Commission on the Future of Health Care in Canada

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada

DISCUSSION PAPER NO. 33

How Can the Public Be Meaningfully Involved in Developing and Maintaining an Overall Vision for the Health System Consistent with Its Values and Principles?

by

Harley D. Dickinson

University of Saskatchewan

October 2002

Catalogue No. CP32-79/33-2002E-IN

ISBN 0-662-32965-1

Although the views expressed in the papers are those of the authors, each paper was subjected to an independent peer-review process. The Commission would like to thank the Institute of Health Services and Policy Research (IHSPR), of the Canadian Institute of Health Research, for their oversight and administration of the peer-review process. The work of the authors, the reviewers and IHSPR will serve to make these papers an important contribution to the Commission's work and its legacy.

Contents

Highlights iv

Executive Summary v

Acknowledgements vii

Introduction 1

The Uninvolved Public, Medical Dominance and the Democratic Deficit 3

Health Promotion: From Access to Healthcare to Health for All 6

Regionalization: Promoting Health and Cutting Costs 7
Informing the Public 8
Consulting the Public 9

An Excursus on Deliberation, Discourse Ethics and Forms of Representation 11
Deliberative Consultation: Active Public Participation 14
RHAs and Deliberative Procedures 15
RHAs as Deliberative Consultation 17
Impediments to Informed Deliberation 19

From Health for All to Access to Healthcare: Around the Policy Circle 21
Regionalization under Attack 21

Conclusion 23

Notes 24

References 25

103-06770/

Highlights

- The democratic deficit is identified as a primary motivation for increased public involvement in healthcare policy planning and decision-making.
- Medical dominance is identified as a feature of Medicare that has contributed to the emergence of the health promotion policy paradigm.
- The central role of public involvement in health promotion is highlighted.
- Regionalization is identified as a means to institutionalize the health promotion policy paradigm and to realize its two objectives – promoting population health status and demedicalizing and de-institutionalizing healthcare services.
- Regional Health Authority board meetings are sites that approximate the rules of deliberation.
- Attention is focused on deliberative public consultation methods and their role in policy planning and implementation.
- Deliberative consultation procedures are argued to be necessary to rationally assess the justice of proposed policies from the point of view of all those affected by it.

Executive Summary

As citizens, consumers, patients and volunteers, we are both demanding and being exhorted to become more involved in healthcare decision-making and service delivery.

These expectations and opportunities raise questions such as:

- How can and should the public be involved in setting overall directions for the health care system?
- What mechanisms are most effective in ensuring the system reflects public values and principles?

In my answers to these questions, I argue that deliberative public consultation procedures have several features that recommend their expanded use for the formation of both *informed* public opinion and the political will to act upon it.

It is via the formation of informed public opinion and its conversion into actionable political will that the public, in its role as citizen, can be most meaningfully involved in developing and maintaining an overall vision for the health system consistent with its values and principles.

I also argue that Regional Health Authorities[1] (RHAs) provide an effective institutional site for linking deliberative public consultation procedures to both the policy and operational levels of decision-making.

The limited available evidence suggests that RHAs in the four Western provinces may have been most successful in involving the public in consultations, if not decision-making.

The paper begins with a brief discussion of two dimensions of the democratic deficit and the crisis of legitimacy faced by contemporary representative democracies. The first relates to a general tendency towards elitism and the marginalization of the public from political decision-making. The second relates to medical autonomy and dominance as defining features of Medicare. I explore how they are related to elitism in healthcare decision-making and form obstacles both to public participation and health system reform.

Following this, I identify the renewed interest in regionalized healthcare system governance and service delivery as a strategy, *inter alia*, to involve the public in institutionalizing the health promotion policy paradigm. Within this context, I described efforts to inform, to consult and to actively engage the public at the level of RHAs.

I do not advocate for direct democratic decision-making but rather for public involvement in achieving agreement on goals, principles and values for the healthcare system. Deliberative participation procedures provide a means for insuring that legitimate needs and interests are identified, interpreted and considered in deciding on the goals of healthcare policy and the means of achieving them.

Both democratically constituted and representative appointed RHA boards provide an important institutional means for linking deliberative public consultation procedures to decision-making processes. Linking deliberative consultation with decision-making seems ideally suited to realization of the various benefits claimed for applied discourse ethics.

Similarly, initiatives such as the National Forum on Health and the current Commission on the Future of Health Care in Canada at the national level, as well as provincial level commissions and task forces provide important but *ad hoc* opportunities to engage the public in the process of generating informed public opinion and the political will to act in important policy domains. By so doing, they provide an opportunity for us all to deliberate on the kind of society we want to live in and the best ways to bring it about.

Acknowledgements

I would like to thank Susan Robertson, Tara Finlay and Julie Kosteniuk for assistance on various aspects of the preparation of this paper. I am grateful to Julia Abelson for permission to use data from the Effective Consultation Project. I also want to thank the two anonymous reviewers for their critical insights and helpful suggestions, some of which I have adopted. This undoubtedly is a better paper because of the help and input of all these people. I am, however, entirely responsible for any weaknesses and errors it may still contain.

Introduction

We live in turbulent times. New scientific knowledge, technological innovations and organizational reforms render traditional truths, occupational hierarchies and established social roles obsolete at increasingly rapid rates. The perpetual transformation of the healthcare system, for example, is accompanied by calls for greater public involvement in a variety of decision-making and service-delivery activities. In responding to these calls, the public – in the roles of patient, consumer, volunteer and citizen – is imbued with new rights and responsibilities relative to governments, service providers and others. Changes of this sort are contentious because they affect established needs and interests (Lalonde 1974; Epp 1986; Charles and DeMaio 1993; Abelson, Lomas, Eyles *et al.* 1995; Dickinson 1994, 1996, 2002; Lomas 1997; Dickinson and Torgerson 1998-99; Bolaria and Dickinson 2001; Church 2001; OECD 2001).

Among these contentious changes are calls for informed and shared clinical decision-making as a way to increase the involvement of the public as *patients* (Makoul, Arntson and Schofield 1995; Short 1996; Caress 1997; Charles, Gafni and Whelan 1997; Partridge 1997; Ubel and Lowenstein 1997; Gafni, Charles and Whelan 1998; Guadagnoli and Ward 1998; Gwyn and Elwyn 1999; O'Connor, Drake, Fiset *et al.* 1999; Robinson and Thompson 2000; Stevenson, Barry, Britten *et al.* 2000; Barry, Stevenson, Britton *et al.* 2001; Weston, 2001).

Medical savings accounts (MSAs), a recently proposed way to expand *consumer* involvement through the application of market principles to the provision and consumption of healthcare services, are seen by proponents as a way to save Medicare and by opponents as undermining its foundational principles (Litow and Muller 1998; Ramsay 1998; Deber 1999; Gratzer 1999; Stein 2001; McMahon and Zelder 2002).

Patient Charters, proponents argue, enhance system accountability by defining the rights and responsibilities of healthcare *consumers/patients* relative to those of service providers and governments. Opponents claim they simply entrench existing power relations and interests (Flood and Epps 2001; IRPP 2001; Gratzer 2002).

Efforts to forge new relationships between government and the *voluntary* sector are multidimensional. On the one hand, some focus on the relationship between enhanced public participation, increased levels of social capital and improved population health status. Others maintain increased reliance on volunteers marks an abandonment of the sick and the transfer of uncompensated responsibility for the provision of care to the community, particularly to women (Armstrong and Armstrong 1996; McDowell 1986; Bolaria 1988; Putnam 2001; Veenstra 2001; Woolcock 2001).

On the other hand, some see the negotiation of a new government-voluntary sector accord as part of a neo-corporatist redefinition of citizens' rights and responsibilities relative to democratic policy development and implementation. Others see it as contrary to the principles of liberal democracy and a process that will further marginalize the politically unorganized (Crichton, Robertson, Gordon *et al.* 1997; Hunold 2001; Wilensky 1981; Wooley 2001; Reed and Selbee 2001; Good 2001; Brock 2001).

Clearly, the public occupies a variety of roles and has numerous competing interests relative to the healthcare system. It is impossible to completely compartmentalize these social roles or to differentiate clearly the public's various, and sometimes competing, interests (Charles and DeMaio 1993; Lomas 1997). Having said that, however, in this paper I concentrate primarily on efforts to involve the public in its role as citizen. In doing so, I address the following general questions:

- How can and should the public be involved in setting overall directions for the healthcare system?
- What mechanisms are most effective in ensuring the system reflects public values and principles?

In my answers to these questions, I argue that deliberative public consultation procedures have several features that recommend their expanded use for the formation of both informed public opinion and the political will to act on it. The creation of informed public opinion and its conversion into actionable political will are the means by which the public, acting as citizens, can be most meaningfully involved in developing and maintaining an overall vision for the health system consistent with its values and principles. Regional Health Authorities (RHAs) are a promising institutional site for linking deliberative public consultation procedures to policy and operational levels of decision-making.

I begin by discussing two dimensions of the democratic deficit and the crisis of legitimacy faced by contemporary societies. The first is a tendency towards elitism in political decision-making inherent in the institutions and procedures of representative democracy. The second relates to medical dominance as a defining feature of Medicare and as a barrier to public involvement in healthcare decision-making in particular. Following this, I identify regionalization as a strategy to involve the public in deliberative consultation related to healthcare governance and service delivery, and thereby to facilitate health system reform. I conclude that the results to date are equivocal but promising.

The Uninvolved Public, Medical Dominance and the Democratic Deficit

Contemporary democracies are faced with declining political party membership, decreasing voter turnouts, widespread cynicism and lack of trust in the institutions of representative government (Dalton, Burklin and Drummond 2001). In combination, these features constitute a democratic deficit. The democratic deficit is related to a political crisis of legitimacy. Both are rooted in a belief that those who make and implement policy do not adequately represent the interests of the general public (Habermas 1976).

The democratic deficit and the associated legitimacy crisis exist at two levels. The first is in the context of the institutions and processes of representative democracy in general. The second is in the context of specific policy domains such as healthcare. In this section, I discuss both. I also discuss public participation as a means to reduce the deficit and resolve the crisis.

Paradoxically, representative democracies are characterized by a structural tendency towards elitism and the disempowerment of the general public. This occurs through, and to the extent that, the political role of citizens is limited to periodic voting. A process described as "a regulated acclamation procedure for alternately appointed elites to exercise power" (Habermas 1971, 68). To the extent that this is an accurate description, it is not surprising that the public is foregoing the opportunity to play its appointed role.

The generally agreed to corrective to the democratic deficit is more democracy. Several influential analysts, for example, advocate the introduction of direct democracy as a means to increase citizen control of policy-making and implementation (Arnstein 1969; Feingold 1977; Charles and DeMaio 1993).

Others do not make the assumption that the goal of public participation is direct democracy and citizen control (Connor 1986; OECD 2001). Connor (1986), for example, argues that the goal is conflict avoidance and, failing that, conflict resolution while leaving intact representative forms of decision-making.

Similarly, the OECD (2001) specifies three strategies for increasing public involvement: informing, consulting, and actively engaging the public in proposing policy options and participating in policy dialogue. In this model, authority to make final decisions remains with elected governments (OECD 2001, 2). From the perspective of proponents of direct democracy, the forms of public participation advocated by these models are mired in tokenism (Arnstein 1969) and may contribute to a deepening of the democratic deficit, not its reduction.

Popular support for direct democracy versus reformed representative democracy is split. The strongest support for direct democracy is among citizens at the periphery of politics – the less interested, the less informed, and adherents of extreme parties with strong populist and nativist tendencies. This feeds fears about direct democracy and the tyranny of the majority (Dalton, Burklin and Drummond 2001, 151).

It is not just the politically marginalized that support more participatory forms of democracy. According to opinion polls, most people in Western democracies favour moving toward a more participatory style of democratic government (Dalton, Burklin and Drummond 2001, 145).

This is not to say that all are in favour of direct democracy and citizen control. Abelson, Lomas Eyles *et al.* (1995) report that participants in their deliberative polling study favoured different decision-makers for different types of decisions and different decision contexts. Relative to devolved authority, for example, participants favoured an advisory role for interested citizens, with decision-making authority assigned to traditional decision-making bodies, including elected officials and experts.

This last point draws attention to the practice of delegating decision-making authority to third parties. This has been referred to as government-by-proxy (Salamon 1981; Kettl 1988; Brudney 1990; Reed and Selbee 2001). In the case of healthcare, control over decision-making and service delivery has historically been delegated to the medical profession. It has been argued, in fact, that relative to healthcare decision-making, the medical profession constitutes a "state within a state" and, in particular circumstances, a threat to democracy (Taylor 1960; Badgeley and Wolfe 1967). To the extent that this is true, health system governance is more technocratic than democratic and provides little opportunity for public participation (Freidson 1973; DeSario and Langton 1987).

This societal delegation of power to the medical profession occurred at a time when infectious diseases were the main source of morbidity and mortality. Advances in medical science during the late 19th century and early 20th century enabled the medical profession to prevent and cure many of these illnesses. It was widely believed that the continued development and application of medical science to the diagnosis and treatment of illnesses would result in continued improvement in population health status.

In this context, the central task of policy-makers was ensuring that individuals had access to physician and hospital services regardless of their ability to pay. Medicare, built on the principles of universality, comprehensiveness, portability, public financing and administration on a non-profit basis, eventually was instituted as the means to achieve that goal.

The medical profession vigorously resisted the introduction of Medicare because it was seen as a threat to professional autonomy (Coburn, Torrance and Kaufert 1983; Coburn 1998; Blishen 1991; Touhy 1999; Taylor; 1960, 1978; Badgeley and Wolfe 1967). As a result of this resistance, the profession secured several concessions from the government that entrenched medical autonomy and dominance by creating a healthcare system characterized by private practice and public payment (Naylor 1986).

The private nature of clinical practice decisions put them beyond external scrutiny and management. Combined with a fee-for-service system of payment that ties physician incomes to fee levels and volume of services provided, the system has built-in tendencies towards high levels of provider-driven demand and rising costs.

By the mid-1970s, and through the 1980s, these inflationary tendencies gave rise to a variety of cost-control initiatives (Armstrong 1997; Fuller 1998; Dickinson and Hay 1988; Weller and Manga 1983; Vayda, Evans and Mindell 1979). None of these initiatives fundamentally affected the inflationary dynamic of Medicare or the extent of medical dominance (Touhy 1999).

In recent years, however, several factors have converged to generate a renewed interest in reducing medical autonomy and dominance. These include substantial small area variations in diagnostic and therapeutic interventions that appear, in many cases, to be more related to physician idiosyncrasies than medical need (Roos and Roos 1994; Crombie, Cross and Fleming 1992; Anderson and Mooney 1990) and relatively high levels of medical error (*Health Edition* 2002c, 2).

In combination, these factors have raised doubts about whether medical practice is sufficiently grounded in medical science to warrant the profession's control over the form and content of its work (Lomas and Contandriopoulos 1994). Calls for evidence-based medicine can be seen, in part, as a response to this (Sackett, Rosenberg, Gray *et al.* 1998; Gray 1997; Dickinson 1998). Concerns that evidence-based medicine conceals a threat to professional autonomy are evident in the critical response by some clinicians (Grahame-Smith 1995).

Other factors, not directly related to the nature and organization of medical practice, are also at play to reduce medical autonomy and dominance. Demographic and epidemiologic shifts, for example, have resulted in a relative decline in infectious diseases and an increase in chronic conditions and accidents as the major sources of morbidity and mortality (Omran 1971; Lalonde 1974). For the most part, the medical profession is unable to cure these conditions and the hospital–centered healthcare system is not well designed, in terms of effectiveness or efficiency, for the long-term care and management of people with chronic conditions.

The demographic and epidemiologic shifts also contribute to a reduction in the knowledge gap between physicians and the general public. Patients and their families often have more knowledge than physicians about how best to manage chronic conditions. Increased levels of education among the population and easy and widespread access to health related information made available by new information and communications technologies are also seen to contribute to a reduction in the knowledge gap (Blishen 1991).

This shift in the knowledge/power base is associated with emergence of patient/consumer rights movements and demands for increased opportunities to participate in healthcare decision-making and service delivery. Organizational and governance reforms such as regionalization have increased opportunities in this regard, as has elucidation of the health promotion policy paradigm (Epp 1986; Blishen 1991).

Health Promotion: From Access to Healthcare to Health for All

Increased public involvement in healthcare decision-making and service delivery is at the heart of the health promotion policy paradigm. The health promotion framework emerged in the early 1970s as a result of research showing that a relatively small proportion of the population health status was attributable to clinical medicine. Factors outside the healthcare system, including human biology, the physical and social environments, and individual lifestyle choices were identified as important determinants of health. Relative to these factors, healthcare services accounted for a relatively small proportion of population health status. It follows that ever increasing expenditures on healthcare services result in diminishing returns in terms of health status (Evan and Stoddart 1994).

Thus, from this perspective, the greatest gains in population health status were to be found in encouraging behaviours the preserved and promoted health and discouraging those that didn't. It was expected that identifying and supporting health promoting behaviours would increase population health status and reduce both the need for, and unnecessary use of, expensive medical care and hospital services (Lalonde 1974; Epp 1986). Critics, however, pointed out that these ideas could be interpreted as a form of victim blaming and abandonment of the sick (Bolaria 1988; McDowell 1986).

These concerns notwithstanding, the concept became increasingly entrenched in the policy discourse. By the late 1980s and early 1990s, a series of provincial commission reports recommended a number of common reforms, including: increased emphasis on health promotion and decreased emphasis on institutional care; better coordination and integration of services; and increased public participation in policy planning and service delivery. In all provinces, except Ontario, regionalization was adopted as the means to achieve these goals (Angus 1991; Angus, Auer, Cloutier *et al.* 1995; Crichton, Robertson, Gordon *et al.* 1997; Dorland and Davis 1995; Mahtre and Deber 1992).

Regionalization: Promoting Health and Cutting Costs

Many of the reforms called for in the various reports were not new. Neither was the notion that regionalization is an effective way to achieve them. Saskatchewan, for example, experimented with regionalization as early as 1946 (Feather 1991a,b). Despite this, regionalization was never the dominant mode of system governance and service delivery. Following the introduction of Medicare, it was pronounced dead (Taylor 1978).

Its resurrection began in the mid-1970s when governments in the Northwest Territories, Quebec, Manitoba and Ontario (Vayda, Evans and Mindell 1979; Taylor 1978; Badgeley 1982) regionalized aspects of healthcare as a way to deal with rising costs. These fiscal concerns were exacerbated by the fact that Medicare was not producing the expected health outcomes.

Thus, the search was on to find a way to implement health system reforms in the face of powerful provider interests committed to the *status quo*. Efforts to establish a new balance of power took the form of a neo-corporatist strategy involving extensive public consultation exercises and the formation of new partnerships and collaborations with a wide range of stakeholders (Boudreau 1991a,b).

In Canada, interest in the neo-corporatist model was heightened as a result of a 1980 OECD conference on the growing fiscal crisis of the welfare state (Crichton, Robertson, Gordon *et al.* 1997). Wilensky (1981, 194), in a paper presented at the conference, argued that countries adopting neo-corporatist models of policy formation were more likely than the least corporatist countries, such as Britain, the United States and Canada, "to contain the bargaining power of physicians and other provider groups, and thereby move the [healthcare] system towards real health outputs". Regionalization, thus, re-emerged as a neo-corporatist strategy to involve the 'public' in a quest to actualize the health promotion policy paradigm and to break the 'Medicare Pact' (Lomas 1997d).

Cast in these terms, it is clear that the goals of the health promotion policy paradigm are not to be understood only as add-ons to the existing physician dominated and hospital-centered healthcare system. Regionalization must also be understood as a means to demedicalize and de-institutionalize healthcare. Increased public involvement is necessary (although not sufficient) to form both the public opinion and the political will necessary to bring about the new balance of political power required to implement successfully these reforms.

This relates to the previously discussed concerns about the democratic deficit. Policy-makers and reformers are concerned that if the public is not involved in, and supportive of, proposed reforms to the healthcare system, it may not be possible to make the desired changes, or at least it may not be possible to make them without unacceptable political costs. This is a concern to the extent that regionalization and health promotion are seen as threats to Medicare.

By creating new planning and management capacities between provincial and local levels of health system governance and service delivery, regionalization is intended to be a means to help establish and mobilize new stakeholders in reform efforts (Dorland and Davis 1995; Lewis 1997; Lomas, Woods and Veenstra 1997a,b,c; Lomas 1997d; Church and Barker 1998; Lewis, Kouri,

Estabrooks *et al.* 2001). It is a contradictory process, however, that involves both centralization and decentralization of authority and responsibility and, associated with this, a tension between democratic (community control) and technocratic (professional control) of decision-making (Rasmussen 2001, 256).

Relative to the centralization-decentralization of decision-making capacity, regionalization invariably resulted in the replacement of a relatively large number of local hospital and other facility boards with a smaller number of RHAs. In the early 1990s, for example, the Government of Saskatchewan replaced more than 400 local boards with 32 District Health Boards. This number subsequently was reduced to twelve. The scale of centralization was similar or greater in all jurisdictions that regionalized their healthcare systems.

Critics of regionalization argue that the elimination of local hospital boards has de-democratized healthcare decision-making by reducing the number of opportunities for public involvement. Proponents, on the other hand, argue that it has resulted in enhanced democratic participation, especially in jurisdictions, like Saskatchewan, that created partially elected boards. Most other jurisdictions, however, have appointed boards although several provinces indicated their intentions to introduce elected or partially elected RHA boards. So far, however, Alberta is the only province to have done so. Saskatchewan, on the other hand, replaced its partially elected boards with entirely appointed boards in the most recent round of reforms. This clearly de-democratizes decision-making.

Although there are contradictory tendencies, regionalization has resulted in increased efforts to increase public involvement in, and to assert lay (public) control over healthcare providers and system planning and management. These efforts have taken a number of different forms. I discuss some below under the headings Informing the Public, Consulting the Public, and Deliberative Consultation: Active Public Participation.

Informing the Public

Meaningful public involvement is the best prophylactic and therapeutic response to the democratic deficit. Meaningful public involvement presupposes an informed public. The most direct way for governments to inform members of the public is to produce and disseminate information for their use. This takes the form either of providing 'passive' access to information requested by members of the public, or 'active' measures taken by governments to disseminate it regardless of public requests (OECD 2001, 2).

Standard annual public meetings and reports, along with brochures, newsletters, pamphlets, news releases and various other print materials are common ways to disseminate information. Various electronic media are increasingly used for this purpose, including cable television, radio, and Internet sites.

Providing information to the public is an important way for all levels of government to meet accountability requirements. Certainly, RHAs attempt to engage the public through the provision of information. In Saskatchewan, for example, RHAs are required by law to provide public access to meetings and minutes and to present annual reports and health service information.

The provision of information by governments is generally thought to be a foundation stone of representative democracy. There are concerns, however, that governments may provide information in a self-serving fashion, rather than as a means to enhance informed public involvement in policy discussions. When this occurs, it heightens public suspicion and cynicism and contributes to a deepening of the democratic deficit. Thus, it is necessary to have external, arms-length scrutiny of government activities, even ones that seem to be as unproblematic as providing information to the public.

Experience also shows that it is insufficient to leave government provision of information on a voluntary basis. Governments often are reluctant to make information too freely available. The two main reasons are protection of individual's privacy and state security. In many cases, these are legitimate grounds to restrict freedom of information. In some cases, however, reluctance to make information public may be an attempt to avoid accountability.

Despite recent setbacks, the legal frameworks and mechanisms for ensuring public access to government information have expanded and improved over the last two decades. In 1980, for example, about 20% of OECD countries had freedom-of-information laws. This proportion had increased to 40% in 1990 and reached 80% by 2000 (OECD 2001, 3).

As important as it is, the provision of information is limited as a means to involve the population in public affairs. The approaches used are not interactive. Information generally flows only one-way and it may be non-responsive to the particularities of peoples' interests and concerns. They fail to provide opportunities to engage in discussion about the validity and meaning of the information provided. To address these shortfalls, increased efforts have been devoted to developing more interactive ways to consult the public.

Consulting the Public

Public consultation is another common means to involve the public in decision-making. Public consultation processes consist of two-way exchanges of information between governments and the public. Abelson, Forest, Eyles *et al.* (2001) classify consultation methods as either deliberative or non-deliberative. Non-deliberative methods involve exchanges of information but they do not involve deliberative dialogue aimed at achieving mutual understanding. Deliberative consultation procedures do include a dialogical component.

Public opinion polls are at the non-deliberative end of the consultation continuum. Public hearings and focus groups are more interactive, and various types of citizen advisory and decision-making bodies are at the most deliberative end of the consultation continuum.

Experience with non-deliberative consultation procedures shows that they are useful, but limited (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001). They tend to be sporadic and reactive gripe sessions involving more or less isolated individuals (Eksterowicz and Cline 1988).

Deliberation is seen as the means to overcome these limitations (Eksterowicz and Cline 1988). Procedures such as citizen juries, citizen panels, planning cells, consensus conferences and deliberative polling are all deliberative public-consultation methods that have potential application in the health policy domain at all levels of decision-making – federal, provincial and regional (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001).

An Excursus on Deliberation, Discourse Ethics and Forms of Representation

What is deliberation? Deliberation is dialogical and public. This distinguishes it from personal contemplation (also often termed deliberation) and non-deliberative consultation and information giving. Proponents argued it is the essence of public rationality and democracy and the only sure cure for the democratic deficit (Habermas 1984, 1987, 1996; Majone 1989; Dryzak 1990; Fischer and Forrester 1993). As Mathews (1995, 42) states, "Deliberation is the DNA of democracy, it both forms and informs a public."

The principal objective of deliberative procedures is to achieve mutual understanding and, ideally, agreement on the normative legitimacy (justice or fairness) of a policy among all those whose needs and interests are affected by it. Discourse ethics specify the means to do this (Dryzak 1990; Benhabib and Dallmayr 1990; Habermas 1990, 1994).

Discourse ethics take the form of normative guidelines that specify the 'who, what and how' of deliberation directed towards answering the following general question: "In a world characterized by an irreducible plurality of values, and in the absence of a universal morality, how can we resolve, or at least accommodate, value differences in a way that is acceptable to all without resort to manipulation, threat or violence?" Specific versions of this question must be answered relative to all policy and practice decisions if those policies and practices are going to be rationally justifiable and acceptable to all those who are affected by them.

Who may participate in deliberations? Anyone who is competent to speak and act, in principle, has a right to take part in discourse. In modern, mass societies, of course, it is impossible to achieve this degree of participation. It was for this reason, in part, that representative forms of democratic governance were developed and why they remain essential. The current democratic deficit, however, signals a crisis of legitimacy for existing institutions of representative democracy. Development and deployment of deliberative consultation procedures is part of the attempt to resolve this crisis without abandoning representative forms of governance to direct democracy or to non-democratic forms of authoritarian and elite (technocratic) decision-making.

Deliberative consultation procedures generally are linked to neo-corporatist forms of interest representation, although Hunold (2001) maintains they are also compatible with other forms of representation. DeSario (1987, 135) identifies four main forms: formal, ascriptive, descriptive, and substantive.

Formal political representation entails entrusting elected officials with decision-making power they exercise in the way they see fit. As we have seen, dissatisfaction with this form of representative democracy is thought by many to be the main source of the democratic deficit.

Ascriptive representation refers to a situation where some group is delegated authority to make decisions in particular policy domains. It is premised on the assumptions that those to whom this authority is delegated possess superior specialized knowledge and that they will use it

to pursue general interests, not narrow self-interests. I argued previously that doubts about the validity of these assumptions as they apply to the medical profession are contributing to a legitimacy crisis in healthcare and calls for increased public involvement.

Descriptive representation refers to the idea that participants in deliberative and decision-making processes should reflect the socio-demographic characteristics of the community as a whole. The underlying premise is that people with common characteristics share, and will promote, common interests.

Finally, substantive representation is based on the premise that public consultation and decision-making should involve members of groups espousing and working to realize particular interests. It assumes active members of interest-based groups are more motivated to become informed and to participate in policy development and implementation than those with only diffuse interests. The legitimacy of neo-corporatist forms of policy-making and implementation rests upon these assumptions.

Descriptive and substantive forms of representation have assumed the greatest significance in the context of calls for both deliberative consultation and direct democracy (DeSario 1987). Faced with a democratic deficit, governments are actively developing relationships with interest-based groups in order to extend and strengthen neo-corporatist decision-making capacity (Good 2001; Reed and Selbee 2001).

Proponents of neo-corporatism, or substantive representation, recognize that not everyone is equally motivated or mobilized to participate in various aspects of civic life. Reed and Selbee (2001) refer to the minority of Canadians who are disproportionately engaged as Canada's civic core. Based on their analysis of the 1997 *National Survey of Giving, Volunteering and Participating*, they found that 28 percent of Canadian adults account for 83 per cent of total hours volunteered, 77 percent of total charitable dollars donated and 69 per cent of civic participation. In terms of socio-demographic characteristics, the civic core is older, religious (but not Catholic), and relatively well-educated compared to the general population.

Given this, initiatives like the Federal government's effort to establish a government-voluntary sector accord (Good 2001) causes some to be concerned that it is an exercise in mobilizing bias (DeSario 1987). Reed and Selbee (2001) agree, but maintain it is mobilizing a bias towards the expansion of social capital and, therefore, it is desirable: "The civic core, although small, is clearly a pillar of enormous significance in maintaining a just and mutually caring society; we would speculate that it may also have a central role in supporting democratic governance as well".

The discourse ethics specify that everyone whose needs and interests are affected by a decision have the right to participate directly in policy deliberations. In practice, however, participation is generally mediated through various forms of representation – descriptive, substantive, ascriptive and formal political.

Representativeness, considered both as goal and process, is not achieved through any singular means. Rather, as we have seen, there are numerous forms of representation, "each by

virtue of its own peculiar nature seeing, reflecting, [and] attempting to effectuate a slightly different facet of that great conglomeration of desires and interests that make up the electorate" (Pennock 1968, 27 quoted in DeSario 1987, 135). Thus, there is not one best way to represent interests in the exercise of power.

The discourse ethics address the issue of who may be involved in deliberations. They also address the question: "What may be discussed?" In principle, every participant in a discourse has a right to express his or her needs and interests, desires and preferences, principles and values. Similarly, any other participant may challenge the validity of such assertions. The person so challenged is obliged to provide reasons and arguments in support of his or her assertions. Argumentation, motivated to achieve mutual understanding, is the essence of rational deliberation (Toulmin 1958; Habermas 1984; Dickinson 1998).

The discourse ethics also provide normative guidelines concerning how participants in deliberations are to interact? As we have seen, participants in deliberative discourse have the right to assert anything and to challenge any assertion made by others. They must not only exercise their own rights in these regards, they also have obligations to respect the rights of others to do so. Some argue that participants in deliberative discourse have obligations not only to respect others' rights to participate in deliberations, but to ensure all other participants actually exercise their rights (Chambers 1995).

These normative expectations presuppose participants will be self-interested. The discourse ethics do not begin with the unrealistic expectation that participants will adopt Rawls's "veil of ignorance", or some other artificial device, as a way to move beyond self-interest to altruism (Lomas 1997). Rather, the rights that participants in deliberations have publicly to assert anything and to challenge any assertions made by others discourages narrowly self-serving strategic communication, such as misrepresentation, deceit or manipulation, threats, coercion, and violence.

By exposing strategic communicative action, deliberation discourages it and, in the process, contributes to the achievement of rational understanding and agreement based only on the force of the better arguments. Only agreements achieved through this means are recognized as genuine and legitimate (Habermas 1990, 89). Following from the discourse ethics is the principle that valid policies are those "that meet (or could meet) with the approval of all affected in their capacity as participants in a practical discourse" (Habermas 1990, 93).

It is obvious that implementation of the norms of rational deliberation as specified in the discourse ethics is impossible. It is possible, however, to approximate more or less closely these deliberative procedures and, thereby, to approximate realization of the above-mentioned policy principle that follows from them. Various deliberative consultation processes are more or less well designed to approximate these normative procedures (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001; Pickard 1998).

Proponents of deliberative procedures argue that even rough approximation of the ideal is worth pursuing. Several possible benefits of doing so are commonly identified. These include increased legitimacy of policy decisions that results from stakeholder and public involvement.

The increased legitimacy is seen to come from the fact that deliberative consultations allow consideration of a broader range of options than may have occurred otherwise. Associated with this is the capacity that deliberative procedures create for participants to clarify their value preferences and to express the intensity and relative weights of their preferred options.

More importantly, perhaps, deliberative procedures also are the basis of social learning, where social learning, among other things, is understood as the achievement of new understandings of oneself, one's needs and interests, and one's rights and responsibilities relative to others. Policy development, implementation and compliance are most effective when they are the result of mutual understanding and agreement based on processes of social learning. Effective institutional reforms, that is, organizational and procedural innovation, are predicated on social learning.

Finally, social learning that takes place through participation in deliberative procedures has a correlate in the enhancement of deliberative skills and abilities of individuals who participate. That is, practice makes perfect – or at least better, and more civically literate – individuals. Such individuals are precisely those that increase the stock of social capital, and thereby help sustain a just and mutually caring society with increased democratic capacity (Veenstra and Lomas 1999; Reed and Selbee 2001).

Deliberative consultation is the most actively participatory form of public participation. The bulk of experience with using deliberative procedures for setting health services and policy priorities has been in the United Kingdom (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001). Having said that, however, it is also the case that both non-deliberative and deliberative consultation procedures have been, and are, used by various levels of government in Canada from the national to the provincial, municipal and regional levels.

Deliberative Consultation: Active Public Participation

Active public participation in policy formation and implementation is conceived of as a partnership between government and citizens (OECD 2001). Within this partnership, citizens have a right to be actively engaged in the policy-making process and governments have an obligation to enable meaningful public involvement and to take the results into account in making decisions.

There is no consensus around the types of decisions various publics want to be, or should be, involved in (Abelson, Lomas, Eyles *et al.* 1995; Lomas 1997). Nor is there a single, best way to involve the public in deliberative consultations. Various tools, procedures and institutional means, and forms of representation to enable effective deliberative consultation are being experimented with (Pickard 1998; OECD 2001).

In Canada, at the federal level of government, efforts in this regard have increased since the early 1990s through the public consultation processes of the National Forum on Health (Ham 2000) and, more recently, the Commission on the Future of Health Care in Canada (the Romanow Commission) and the Kirby Committee. At the provincial level of government,

there are numerous examples of task forces and commissions using public consultation procedures. At the regional level, various initiatives of this sort also are evident. I concentrate on these.

RHAs and Deliberative Procedures

An assessment of the decision-making needs of Saskatchewan RHAs done in the mid-1990s identified increased public involvement in health system planning and governance as a top priority (Kouri 1996). A recent national survey also indicated that developing effective public consultation procedures was the second ranked priority for RHA board members after population health research (Kouri 2002). Clearly, but not surprisingly, public consultation is a priority for RHAs.

What do we know about RHA practices in this regard? Abelson, Forest, Smith *et al.* (2001) found that regional health advisors in Ontario and decision-makers in Quebec used public consultation procedures such as issue forums, workshops, focus groups, private meetings, public hearings and surveys. They identify a trend away from large, formal, and often confrontational, public hearings as the method of choice for public consultation, towards smaller, less formal and more consultative processes such as open house meetings.

Open house meetings seem to be an increasingly popular way to consult with the public among healthcare advisors in Ontario. They are defined as an opportunity for interested members of the public "to 'drop in' to local or neighbourhood establishments to meet the decision-makers, obtain information, discuss the issue under deliberation and offer feedback" (Abelson, Forest, Smith *et al.* 2001, 16).

The August 2002 *Newsletter of the Canadian Centre for Analysis of Regionalization and Health* (CCARH) reported some of the findings of a recently completed national survey of public participation practices of RHAs (CCARH 2002, 3). The Effective Consultation Project was funded by the Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF) and conducted by Julia Abelson, Pierre-Gerlier Forest, John Eyles and their colleagues.[2]

The RHAs that responded reported using a range of methods to involve the public. In descending order, they were focus groups (41%), public meetings (39%), small group meetings (34%), surveys (29%), open houses (10%) and public hearings (9%) (CCARH 2002, 3). Of these methods, all but surveys could have deliberative dimensions with focus groups probably being the most deliberative.

Between 70 and 80 percent of the responding RHAs involve the public to set goals and priorities, and to help design services. Around one quarter involved the public in resource allocation decisions (CCARH 2002, 3). Public involvement in these areas is consistent with the goal of ensuring that the healthcare system reflects public principles and values (Lomas 1997; Mitton and Donaldson 2002).

The survey also showed that over 90% of the responding RHAs attempted to involve citizens and the general public. About 77% reported involving both patients/health services users and other stakeholder groups, while about 64% attempted to involve broad-based community organizations. Over 40% of responding RHAs reported involving all the above-mentioned groups (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2002).

These data support the contention that RHAs pursue multiple public consultation strategies that employ different modes of interest representation. Consultations with patients, other health services users and stakeholder groups, and broad-based community organizations seem to fit the model of substantive representation discussed above. The widespread involvement of interest-based groups in the consultation process is also indicative of a neo-corporatist policy-making and implementation strategy. At the same time, efforts to involve citizens and the general public in consultation processes are consistent with descriptive forms of interest representation. The data give some support to the view that RHA boards recognize different forms of interest representation as legitimate and employ various consultation procedures.

Relative to strategies for securing public participation, the survey showed that the most common means was through existing RHA committees (80%). This was followed by the use of existing community networks, mailed invitations, the media, word of mouth and electronic means (CCARH 2002, 3).

These data are interesting insofar as they suggest that the primary means to secure public participation and consultation is through the regular structures and functioning of the RHAs themselves. This supports the notion that RHAs constitute sites for enhanced public participation in healthcare policy and service delivery. I return to this point below.

Which jurisdictions in Canada have been most successful in involving the public? This is a very difficult question to answer because of the diversity of organizational and decision-making structures that exist in Canada and because of the variety of consultative processes being used.

Having said that, however, if one uses the number of RHAs per province that reported using four or more public involvement procedures as an indicator of where the greatest efforts to involve the public have taken place, Western Canada clearly sets the pace. In Manitoba and British Columbia, five RHAs reported using four or more public consultation procedures. This is followed by Alberta and Saskatchewan with three each. Nova Scotia and New Brunswick each have one RHA reporting the use of four or more public participation procedures. No RHAs reported using four or more public participation procedures in any of the remaining regionalized provinces or territories (Abelson, Forest, Eyles et al. 2002).

Analysis of the instrumental use of deliberative public consultation procedures *by* RHAs needs to be supplemented by an analysis of RHAs *as* deliberation. That is to say, regionalization itself, or more precisely, establishment of RHA boards, can be understood as the creation of new public spaces where deliberation, or at least an approximation of deliberation, can, and does, occur (Finlay and Dickinson 2001).

RHAs as Deliberative Consultation

In this section, I suggest that the various regular and special meetings of RHA boards can approximate deliberative consultation methods. Such meetings, and the talk that takes place at them, are not widely recognized as deliberation. One reason for this is the tendency to see RHAs only as decision-making entities and not as sites where public consultation, deliberation and social learning take place.

Much of the talk that occurs in the context of formal RHA board meetings is not immediately related to decision-making. For that matter, much of it is not deliberative either. Based upon ongoing HEAL*Net* funded research on the nature and use of evidence by RHA board members, the greatest proportion of talk appears to be for the purpose of information exchange. In particular, it consists of management personnel providing reports on various operational aspects of the healthcare system for which the RHA board is responsible. This is consistent with the findings of Mitton and Donaldson (2002), Lomas, Veenstra and Woods (1997b) and Kouri, Dutchak and Lewis 1997).

Another proportion of RHA board talk is *directly* linked to the making of decisions. A third proportion can be understood as approximating deliberation. In this context, the discussion focuses on issues of board identity, its collective needs and interests, its rights and responsibilities relative to various stakeholders, and issues of how to develop and sustain those relationships in ways that enable the board to realize its objectives and meet its responsibilities. Talks can include reports of meetings with external interest groups that have occurred through the regular functioning of board committees or the activities of management personnel. It also involves face-to-face meetings with stakeholders.

Deliberation is not decision-making. It is, rather, a process of rational public opinion formation. Deliberation *qua* deliberation is a means to achieve mutual understanding and non-coerced agreement. Relative to democratic decision-making, its function is to create informed public opinion and a political will to act, that is, to create the collective capacity and will to make justifiable choices. Deliberation, related to forging informed public opinion and a political will to act, should be uncoupled from the immediate decision-making needs (Habermas 1984).

My argument is that RHA boards, both structurally and procedurally, constitute relatively new sites for deliberative public consultation. The structure and functioning of RHA boards is substantially equivalent to features identified as characteristic of effective public consultation procedures. On the basis of a review of relevant literature, Lomas (1997, 110) suggests that the most effective means to involve the public is through representative panels of 10 to 20 members who are provided small honoraria, who are replaced on a regular basis, and who meet regularly to set priorities via the deliberative achievement of a consensus view.

These characteristics support effective public consultation in at least four ways (Lomas 1997). First, panels that meet on an on-going basis make it worthwhile to ensure the membership is representative. He discusses two forms of representativeness. The first is what was previously identified as descriptive representativeness. That is, members can be chosen to reflect the socio-demographic characteristics of the general population in an area. Panels that are representative in

this way, according to Lomas (1997), are appropriate for consultation regarding broad service category priorities. The second form of representativeness discussed is a form of substantive representation. Here Lomas (1997) suggests a spectrum of patients to be consulted on more specific questions of service.

The second advantage of on-going panels identified by Lomas (1997, 110) is related to the fact that regular interaction among members enhances the willingness of panel members "both to take a collective rather than an individual view and to arrive at a consensus view". To the extent that this is the case, it is consistent with the expectations associated with the application of discourse ethics.

Thirdly, constituting panels on an on-going basis makes it worthwhile to make considerable investments in information acquisition and it allows for a critical interpretation of the relevance of the data for decision-making. It also enables panel members to discuss information and its relevance with various experts.

Finally, establishing panels characterized by the features and procedures described above makes the process of public consultation and input both visible and accountable. Such publicity in the process helps minimize strategic actions and self-serving behaviours on the part of stakeholders and those with vested interests.

To summarize, I suggest that the structural and procedural features of the panels described by Lomas (1997), as well as the advantages that derive from them, can all be seen as descriptive of RHAs. In addition RHAs, in some jurisdictions, have the advantage of being not only deliberative bodies but also decision-making entities.

Suggesting that the RHA boards, either elected or appointed, are sites where deliberation can occur is not to say that this potential is always realized. It is not. However, it is true that structural imperatives and organizational incentives can create an interest in achieving rational understanding and agreement among the occupants of decision-making positions. Those who are in positions of public responsibility for decision-making and who are publicly accountable to all those affected by them, as are RHA board members, will, more or less, be so motivated.

This capacity can be further enhanced by conscious efforts to ensure that RHA board deliberations approximate as closely as possible the norms identified by the discourse ethics. It can also be enhanced by the use of a range of the deliberative and non-deliberative consultation procedures currently available (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001).

Despite being in positions characterized by structurally generated interests to achieve mutual understanding through deliberative means, and despite being motivated to engage in that type of public involvement, counteracting characteristics of the decision-making environment undermine realization of the goal of *informed* deliberation and decision-making.

Impediments to Informed Deliberation

Informed deliberation and decision-making require relevant information available in a timely fashion and in comprehensible and useful formats. This is a perennial problem because RHAs often don't have the capacity to collect the needed information on their own (Badgeley 1982).

The problems of availability and accessibility of relevant information are particularly germane where RHAs are legally responsible for the health status of the populations within their regions. For example, the results of a needs assessment done with RHA board members and senior management in Saskatchewan show that they were concerned about their ability to make informed decisions relative to health promotion because of inadequate information (Kouri 1996).

This is not just a Saskatchewan problem. A national survey of RHAs showed that seventy-nine per cent of all RHAs in the country identified population health research as the most important type of research needed. Community participation research was ranked as the second priority by sixty-five per cent of all RHAs (Kouri 2002, 17).

Not only do RHAs lack the necessary information to make rational policy decisions relative to health promotion, they also lack the resources and the jurisdiction to address the most important determinants of health – poverty, environment, education, justice, employment and working conditions – to name a few. As a result, health promotion efforts are restricted to the things that RHAs feel they can affect – primarily individual lifestyle choices and certain types of self help and mutual aid initiatives directed at the family and community levels (Burgess 1996).

Given this limited scope for action, RHAs tend to understand health promotion in terms of reduced use of medical, hospital and other forms of institutional care (Burgess 1996). This has at least two potentially contradictory effects. First, it often results in unpaid home-based care, usually provided by women, being substituted for professionally provided hospital and institutional care. The burdens, costs and negative consequences associated with this trend are inadequately recognized or compensated.

Second, de-emphasizing medical and hospital care may result in inadequate provision of, and access to, necessary healthcare services, or at least it may result in the perception of such inadequacies. Those who focus attention on waiting lists and waiting times generally interpret them as indicators of a crisis of availability caused either by the putative inadequacies of public administration, or by inadequate levels of government funding.

This is especially a concern where healthcare services and health promotion budgets are combined so that increased expenditures on health promotion come from resources gained through decreased expenditures on healthcare services. This is certainly the case in Saskatchewan where not only the two budgets are combined, but resources can only flow through a one-way valve – that is – resources can be moved from institutional care to community-based and home care services, but not the other way (Lewis, Kouri, Estabrooks *et al.* 2001). This undermines the legitimacy of health promotion among the general public who tend to conflate health with healthcare (Lomas and Contandriopoulos 1994).

Paradoxically, regionalization, by providing numerous sites for active public involvement in health care planning and system governance, appears to have helped mobilize public resistance to health reform, at least those dimensions of health reform thought to jeopardize access to physician and hospital services. This resistance takes the form of critiques of health promotion and regionalization.

From Health for All to Access to Healthcare: Around the Policy Circle

Evidence of an inversion of policy priorities, from health promotion to access to healthcare, is found, among other places, in the themes being addressed by the Commission on the Future of Health Care in Canada. The public consultation exercises, for example, focused on three options for securing new resources for Medicare: (1) fundamentally reforming the nature and delivery of healthcare services so as to increase efficiencies and thereby secure additional resources without need for new money; (2) increasing the investment of public money in the system; or (3) finding new sources of new resources by allowing increased private sector participation. These general options were advanced through concrete reform proposals.

A similar emphasis is present in the three most recent provincial commission reports – Clair in Quebec, Fyke in Saskatchewan, and Mazankowski in Alberta. These topics give little indication that the health promotion policy paradigm is a priority.

The Saskatchewan government's most recent plan for health reform also highlights this point. Developed in response to the recommendations of the April 2001 Fyke Commission report, and based on its own public consultations, it states prominently, and repeatedly, that it "does not call for any hospital closures or conversions", and that communities "will be involved in decision-making if a hospital cannot be maintained due to shortages of key health professionals or other circumstances" (Saskatchewan Health 2001, 5).

It may appear from this that efforts to demedicalize and de-institutionalize health care are in abeyance and that the health promotion policy framework has been abandoned. This, I believe, would be too hasty a judgment. The above quoted statement notwithstanding, the Saskatchewan government's action plan is replete with an energetic commitment to enhanced managerialism in the form of plans to introduce performance indicators and increased system accountability.

Key elements of the Saskatchewan government's action plan included, for example, a drastic reduction in the number of RHAs from 32 to 12, government appointed CEOs for the reformed regions, the elimination of elected boards, primary health care reform initiatives, and creation of a Quality Council. All are claimed to be responses to the fact that people have told the government "they want more efficient management, and more accountability" (Saskatchewan Health 2001, 7).

Regionalization under Attack

The Saskatchewan government's action plan marks a turn towards a more technocratic management regime and away from what arguably was the most democratic of the regionalized healthcare system in Canada. In a sense, this brings it more in line with regionalization in other provinces.

The managerialism of regionalized healthcare systems across the country is seen as a threat to the autonomy of physicians and hospitals (MacKinnon 2002; Borsellino 2002; Borsellino

1997a,b; Gray 1995). It is perhaps not surprising that strong criticism of regionalization has recently come from the CEO of the Ontario Hospitals Association (OHA) and the editor of the *Medical Post*.

As we have seen Ontario is the only jurisdiction where hospital management has not been placed under the control of RHAs. Given the success of regionalization in reducing the number and use of hospital beds in those jurisdictions where it has been introduced, there surely are advocates for its introduction into Ontario. An April 8, 2002 OHA conference entitled *Regionalization: Is It the Answer for Ontario?* suggests this may be the case.

In a presentation at that conference the president and CEO of the Ontario Hospital Association (OHA) declared regionalization in the rest of the country a failure. According to him, it has failed to contain costs, it has failed to better integrate and coordinate services, and it has failed to increase community involvement (MacKinnon 2002). The main reason given for its failure is that regionalization provided no role for physicians in the reform process. The editorial in the April 30, 2002 issue of the *Medical Post* vigorously endorsed the argument that regionalization has failed and echoed the view that lack of physician involvement is the main cause of this (Borsellino 2002).

Declarations of the failure of regionalization may be as premature as was its previously reported death (Taylor 1978). None of the factors previously identified as motivating its introduction have abated. Having said that, however, regionalization has not been successful in demedicalizing healthcare, or in altering the state/profession accommodation at the heart of Medicare (Touhy 1995). Nor has it been successful in dislodging the widely held belief that the primary determinant of health is medicine (Lomas and Contandriopoulos 1994).

Regionalization has been much more successful in de-institutionalizing healthcare delivery. In particular, it has been successful in significantly reducing the number of hospitals, hospital beds, rates of utilization, duration of stay, and costs. In some senses, it has been less effective in expanding community-based and home care services and in integrating and coordinating services. Rising prescription drug expenditures, however, suggest a predominantly pharmaceutical strategy for providing community-based care.

Relative to the goal of increased public involvement – the main focus of this paper – it is hard to say whether regionalization has been successful or not. If the measure of success is the successful institutionalization of the health promotion policy paradigm, then it has failed. RHAs, just like provincial governments and the federal government, have been unsuccessful in convincing people that health promotion works. The main reason for this failure, however, is probably public resistance to the demedicalization and de-institutionalization of the health care system – a process that is widely understood as a threat to Medicare and to health.

If I am correct in this assessment, then public involvement has been successful, but successful in resisting a major health policy initiative, not in implementing it. The most difficult, and important, task facing health reformers is still changing the popular belief that providing medical care is the same as promoting health (Lomas and Contandriopoulos 1994, 282).

Conclusion

In these turbulent times nothing is more volatile than the healthcare system. Even experts in health policy and healthcare reform are hard pressed to keep abreast of changes, let alone to know what they all mean. Is it any wonder that the public is concerned, if not confused, about what's going on and what the future holds?

There is no guaranteed solution to this state of anxious uncertainty, but getting involved is strongly recommended. There are, as we have seen, contradictory imperatives and interests both pushing for, and pulling against, expanded opportunities for meaningful public involvement in healthcare decision-making. Furthermore, the balance of these forces varies from time to time and from place to place. Similarly, different procedures for public involvement result in different outcomes.

Having said that, I have argued throughout this paper that deliberative public consultation procedures have several features that strongly recommend their expanded use in policy development and implementation. This is particularly the case with regard to the formation of public opinion and political will, especially as a means to address questions of fairness.

Relative to this, meaningful public involvement in policy relevant decision-making requires the creation of organizational capacities, and the institutionalization of deliberative procedures. As we have seen, substantial progress has been made in these regards. There is also much optimism that new information and communication technologies will greatly expand the capacity and opportunities for public involvement. Much of this potential, however, has yet to be realized.

I do not advocate direct democratic decision-making, but rather public involvement in achieving agreement on goals, principles and values for the healthcare system. Deliberative participation procedures provide a means for insuring that needs and interests are interpreted and considered in deciding on the goals of healthcare policy and the means of achieving them.

Democratically constituted, or representative appointed RHA boards provide an important institutional means for linking deliberative public consultation directed to public opinion and political will formation to the decision-making process. Linking deliberative consultation with deliberative decision-making seems ideally suited to realization of the various benefits claimed for applied discourse ethics.

Similarly, initiatives such as the National Forum on Health and the current Commission on the Future of Health Care in Canada, as well as provincial commissions, provide important, albeit, *ad hoc*, opportunities to engage the public in the process of generating informed public opinion and the political will to act in important policy domains. By so doing, they provide an opportunity for us all to deliberate on the kind of society we want to live in and the kind of people we want to be.

Notes

1 Throughout this paper, I use the phrase Regional Health Authority (RHA) to refer to the sub-provincial structure of health care policy-making and service delivery. The names of these entities vary by province.

2 Julia Abelson generously gave me permission to report some of the unpublished findings from this study. My interpretation of the data may not reflect the views of the researchers or the funding agent.

References

Abelson, J. *et al.* 2002. The 3-Minute Public Participation Survey: Summary of Findings. Draft Report from the Effective Public Consultation Project – *Towards More Meaningful, Informed and Effective Public Consultation: A Comparative Study of Regional Health Authorities in Canada.* A research project funded by the Canadian Health Services Research Foundation.

Abelson, J., P-G. Forest, P. Smith *et al.* 2001. *Obtaining Public Input for Health Systems Decisionmaking: Past Experiences and Future Prospects*, McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research Working Paper 01-03, April 2001.

Abelson, J. P-G. Forest, J. Eyles *et al.* 2001. *Deliberations About Deliberative Methods: Issues in the Design and Evaluation of Public Consultation Processes*, McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research Working Paper 01-04, June 2001.

Abelson, J. *et al.* 1995. Does the Community Want Devolved Authority? Results of Deliberative Polling in Ontario. *Canadian Medical Association Journal* 153(45), 403-412.

Anderson, T. F. and G. Mooney, eds. 1990. *The Challenge of Medical Practice Variations.* London: MacMillan.

Angus, Douglas E. 1991. *Review of Significant Health Care Commissions and Task Forces in Canada Since 1983-84.* Ottawa: Canadian Hospital Association/Canadian Medical Association/Canadian Nurses Association.

Angus, D. E. *et al.* 1995. *Sustainable Health Care for Canada.* Ottawa: University of Ottawa Press.

Armstrong, P. and H. Armstrong. 1996. *Wasting Away: The Undermining of Canadian Health Care.* Toronto: Oxford University Press.

Armstrong P. 1997. Privatizing Care, in *Medical Alert: New Work Organizations in Health Care*, edited by P. Armstrong *et al.* Toronto, Garamond Press, p. 11-30.

Arnstein, S. R. 1969. A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners* July, 216-224.

Badgeley, R. and S. Wolfe. 1967. *Doctors' Strike: Medical Care and Conflict in Saskatchewan.* Toronto: MacMillan of Canada.

Badgeley, R. 1982. Regionalization of Health Services in Canada. *Israel Journal of Medical Sciences* 18, 375-83.

Barry, C. A. *et al.* 2001. Giving Voice to the Lifeworld. More Humane, More Effective Medical Care? A Qualitative Study of Doctor-Patient Communication in General Practice. *Social Science and Medicine* 53, 487-505.

Beierle, T. C. 1999. Using Social Goals to Evaluate Public Participation in Environmental Decisions. *Policy Studies Review* 16(3-4), 75-103.

Benhabib, S. and F. Dallmayr, eds. 1990. *The Communicative Ethics Controversy.* Cambridge, Mass. and London: MIT Press.

Blishen, B. 1991. *Doctors in Canada: The Changing World of Medical Practice*. Toronto: University of Toronto Press in association with Statistics Canada.

Bolaria, B. S. 1988. The Politics and Ideology of Self-Care and Lifestyles, in *Sociology of Health Care in Canada*, edited by B. S. Bolaria and H. D. Dickinson. Toronto, Harcourt Brace Jovanovich. p. 537-549.

Bolaria, B. S. and H. D. Dickinson. 2001. The Evolution of Health Care in Canada: Toward Community of Corporate Control?, in *The Blackwell Companion to Medical Sociology*, edited by W. C. Cockerham. Malden, Mass. and Oxford, UK, Blackwell Publishers. p. 199-213.

Borsellino, M. 1997a. NS Doctors Prepare to Fight Regionalization. *Medical Post* 33, 12.

Borsellino, M. 1997a. Doctors Wary of Regionalization Plans in BC. *Medical Post* 33, 80.

Borsellino, M. 30 April 2002. Editorial: Regional mumbo-jumbo displayed for what it is. *Medical Post* 38(17). <http://www.medicalpost.com/mdlink/english/members/medpost/data/3817/08A.HTM> (Accessed May 1, 2002).

Boudreau, F. 1991a. Stakeholders as Partners? The Challenges of Partnership in Quebec Mental Health Policy. *Canadian Journal of Co9mmunit Mental Health* 10, 7-28.

Boudreau, F. 1991b. Partnerships as a New Strategy in Mental Health Policy: The Case of Quebec. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 16, 307-330.

Brock, K. L. 2001. Promoting Voluntary Action and Civil Society Through the State. *Isuma* 2(2), 53-61.

Brudney, J. L. 1990. Expanding the Government-by Proxy Construct: Volunteers in the Delivery of Public Services. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* 19(4), 315-328.

Burgess, M. 1996. Health Care Reform: Whitewashing a Conflict Between Health Promotion and Treating Illness?, in *Efficiency vs. Equality: Health Reform in Canada*, edited by M. Stingl and D. Wilson. Halifax, Fernwood Publishing. p. 153-62.

Caress, A. 1997. Patient Roles in Decision-Making. *Nursing Times* 93(31), 45-48.

Carroll, W. K., ed. 1992. *Organizing Dissent: Contemporary Social Movements in Theory and Practice*. Toronto: Garamond Press.

CCARH (Canadian Centre for Analysis of Regionalization and Health). 2002. RHAs Experiment with Public Participation Methods, *Newsletter*, August, p. 3, http://www.regionaliozation.org (16 September 2002).

Chambers, S. 1995. Feminist Discourse/Practical Discourse, in *Feminists Read Habermas: Gendering the Subject of Discourse*, edited by J. Meehan. New York and London, Routledge, p. 163-180.

Charles, C. and S. DeMaio. 1993. Lay Participation in Health Care Decision-Making: A Conceptual Framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 18(4), 881-904.

Charles, C., A. Gafni and T. Whelan. 1997. Shared Decision-Making in the Medical Encounter: What Does It Mean? (Or It Takes at Least Two to Tango). *Social Science and Medicine* 44(5), 681-692.

Church, J. 2001. Citizen Participation in Health (Care) Decision-Making: What We Know and Where We Might Go. *The Shift: A Newsletter on Shifting Paradigms in Health and Health Promotion* 3(3), 1, 3.

Church, J. and P. Barker. 1998. Regionalization of Health Services in Canada: A Critical Perspective. *International Journal of Health Services* 28(3), 467-86.

CMA, 1995. *Regionalization of Health Services in Canada: A Canadian Medical Association Policy Position Paper*. May 1995.

Coburn, D., G. M. Torrance and J. M. Kaufert. 1983. Medical Dominance in Canadian Historical Perspective: The Rise and Fall of Medicine? *International Journal of Health Services* 13(3), 407-432.

Coburn, D. 1998. State Authority, Medical Dominance, and Trends in the Regulation of the Health Professions: The Ontario Case, in *Health and Canadian Society: Critical Perspectives, Third Edition*, edited by D. Coburn, C, D'Arcy and G. Torrance. Toronto, University of Toronto Press, p. 332-346.

Cohen, J. and A. Arato. 1994. *Civil Society and Political Theory*. Cambridge, Mass. and London: The MIT Press.

Connor, D. M. 1986. A New Ladder of Citizen Participation. *Constructive Citizen Participation* 14(2), 3-5.

Crichton, A. *et al.* 1997. *Health Care a Community Concern? Developments in the Organization of Canadian Health Services*. Calgary: University of Calgary Press.

Crombie, D. L., K. W. Cross and D. M. Fleming. 1992. The Problem of Diagnostic Variability in General Practice. *Journal of Epidemiology and Public Health*, 46(4), 447-454.

Dalton, R. J., W. F. Burklin and A. Drummond. 2001. Public Opinion and Direct Democracy. *Journal of Democracy* 12(4), 141-153.

Deber, R. 1999. Medical Savings Accounts: A Fine Idea Unless You're Sick. *Health Policy Forum* Spring, 4-5.

DeSario, J. 1987. Consumers and Health Planning: Mobilization of Bias?, in *Citizen Participation in Public Decision Making*, edited by J. DeSario and S. Langton. Westport, Conn., Greenwood Press, p. 133-151.

DeSario, J. and S. Langton. 1987. Citizen Participation and Technocracy, in *Citizen Participation in Public Decision Making*, edited by J. DeSario and S. Langton. Westport, Conn., Greenwood Press, p. 3-17.

Dickinson, H. D. and D. Hay, 1988. The Structure and Cost of Health Care in Canada, in *Sociology of Health Care in Canada*, edited by B. S. Bolaria and H. D. Dickinson. Toronto, Harcourt Brace Jovanovich, p. 51-73.

Dickinson, H. D. 1994. The Changing Health Care System: Controlling Costs and Promoting Health, in *Health, Illness and Health Care in Canada, Second Edition*, edited by B. S. Bolaria and H. D. Dickinson. Toronto: Harcourt Brace and Company. p. 106-129.

Dickinson, H. D. 1996. Health Reforms, Empowerment and the Democratization of Society, in *Efficiency Vs. Equality: Health Reform in Canada*, edited by M. Stingl and D. Wilson. Halifax, Fernwood Publishing Company. p. 179-189.

Dickinson, H. D. 1998. Evidence-based Decision-making: An Argumentative Approach. *International Journal of Medical Informatics* 51(2.3), 71-82.

Dickinson, H. D. and R. Torgerson. 1998-99. Sustainability and Health: The Prairie Ecosystem Study. *Health and Canadian Society* 5(2), 177-188.

Dickinson, H. D. 2002. Health Care, Health Promotion and Health Reforms, in *Health, Illness and Health Care in Canada, Third Edition*, edited by B. S. Bolaria and H. D. Dickinson. Toronto: Nelson Thompson Learning, p. 351-371.

Dorland, J. L. and S. M. Davis, eds. 1995. *How Many Roads... ? Regionalization & Decentralization in Health Care*. Kingston and Ottawa: Queen's University and CMA.

Drass, K. A. 1982. Negotiation and the Structure of Discourse in Medical Consultation. *Sociology of Health and Illness* 4(3), 320-341.

Dryzak, J. S. 1990. *Discursive Democracy: Politics, Policy, and Political Science*. Cambridge and New York: Cambridge University Press.

Eksterowicz, A. and P. C. Cline. 1988. Citizen Participation: Opportunities to Influence Public Policy. *Newsletter, Center for Public Service, University of Virginia* 65(1), 1-6.

Epp, J. 1986. *Achieving Health for All: A Framework for Health Promotion*. Ottawa: Health and Welfare Canada.

Evans, R. G. And G. L. Stoddart. 1994. Producing Health, Consuming Health Care, in *Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of Health of Populations*, edited by R. G. Evans, M. L. Barer and T. R. Marmor. New York, Aldine de Gruyter, 27-64.

Feather, J. 1991a. From Concept to Reality: Formation of the Swift Current Health Region. *Prairie Forum* 16(2), 59-80.

Feather, J. 1991b. Impact of the Swift Current Health Model: Experiment of Model? *Prairie Forum* 16(4), 225-48.

Feingold, E. 1977. Citizen Participation: A Review of the Issues, in The Consume and the Health Care System: Social and Managerial Perspectives, edited by H. M. Rosen, J. M. Metsch and S. Levy. New York, Spectrum.

Finlay, T. and H. D. Dickinson. 2001. Policy level decision-making: Approximating the rules of rational discourse. *Turning Your Thinking Upside Down.* The Fourth International Conference on the Scientific Basis of Health Services, Sydney Conference Centre, Sydney Australia, September 22-25.

Fischer, F. and J. Forrester, eds. 1993. *The Argumentative Turn in Policy Analysis and Planning*. Durham and London: Duke University Press.

Flood, C. and T. Epps. 2001. Can a Patients' Bill of Rights Address Concerns About Waiting Lists? Draft Working Paper, Health Law Group, Faculty of Law, University of Toronto. <http://www.irpp.org> (5 April 2002).

Fraser, N. 1989. *Unruly Practices: Power, Discourse, and Gender in Contemporary Social Theory*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Freidson, E. 1973. *Profession of Medicine: A Study in the Sociology of Applied Knowledge*. New York: Dodd Mead.

Fuller, C. 1998. *Caring for Profit: How Corporations are Taking Over Canada's Health Care System*. Vancouver/Ottawa; New Star Books/Canadian Centre for Policy Alternatives.

Gafni, A., C. Charles and T. Whelan. 1998. The Physician-Patient Encounter: The Physician as a Perfect Agent for the Patient *Versus* the Informed Treatment Decision-Making Model. *Social Science and Medicine* 47(3), 347-3554.

Good, D. A. 2001. A Government-Voluntary Sector Accord. *Isuma* 2(2), 46-52.

Grahame-Smith, D. 1995. Evidence-based Medicine: Socratic Dissent. *British Medical Journal* 310, 1126-1127.

Gratzer, D. 1999. *Code Blue: Reviving Canada's Health Care System*. Toronto: ECW Press.

Gratzer, D. 2002. Opinions/Medicare: Chartering to Nowhere. *Medical Post* 38(17) <http://www.medicalpost.com/> (1 May 2002).

Gray, C. 1995. CMA-Cosponsored Conference Raises Many Questions About he Future of Regionalized Health Care. *Canadian Medical Association Journal* 153, 642-645.

Gray, J. A. M. 1997. *Evidence-based Healthcare: How to Make Health Policy and Management Decisions*. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Guadagnoli, E. and P. Ward. 1998. Patient Participation in Decision Making. *Social Science and Medicine* 47(3), 329-339.

Gwyn, R. and G. Elwyn. 1999. When is a Shared Decision Not (Quite) a Shared Decision? Negotiating Preferences in a General Practice Encounter. *Social Science and Medicine* 49, 4347-447.

Habermas, J. 1971. *Toward a Rational Society: Student Protest, Science and Politics*. London: Heinemann Educational Books.

Habermas, J. 1976. *Legitimation Crisis*. London: Heinemann.

Habermas, J. 1984. *The Theory of Communicative Action, Volume 1: Reason and the Rationalization of Society*. Boston: Beacon Press.

Habermas, J. 1987. *The Theory of Communicative Action, Volume 2: Lifeworld and System: A Critique of Functionalist Reason*. Boston: Beacon Press.

Habermas, J. 1990. *Moral Consciousness and Communicative Action*. Cambridge, Mass.: MIT Press.

Habermas, J. 1994. *Justification and Application: Remarks on Discourse Ethics*. Cambridge, Mass. and London: MIT Press.

Habermas, J. 1996. *Between Facts and Norms: Contributions to a Discourse Theory of Law and Democracy*. Cambridge, Mass.: MIT Press.

Ham, L. 2000. *Strengthening Government-Citizen Connections: Health Policy in Canada*. Paris: OECD.

Hamowy, R. 1984. *Canadian Medicine: A Study in Restricted Entry*. Vancouver: The Fraser Institute.

Health Canada. 2002. Some Key Health Promotion Stepping Stones. *Health Policy Research* Vol. 1 No. 3, 2.

Health Edition (a). 2002. Message to Romanow: More Federal Funding. 6 (11) March 15, 1-2.

Health Edition (b). 2002. 6 (18) May 2, 3.

Health Edition (c). 2002. Medical Error: A Global Health Care Issue. 6(35) September 6, 2.

Hunold, C. 2001. Corporatism, Pluralism, and Democracy: Toward a Deliberative Theory of Bureaucratic Accountability. *Governance: An International Journal of Policy and Administration* 14(2), 151-167.

Illich, I. 1976. *Limits to Medicine. Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Toronto/London: McClelland and Stewart in association with Marion Boyars.

IRPP. 2001. A Patients' Charter in IRPP Task Force on Health Policy, p. 25-28. http://www.irpp.org (5 April 2002).

Kettl, D. F. 1988. *Government by Proxy: (Mis)Managing Federal Programs*. Washington: CQ Press.

Kouri, D. 1996. *Assessing Board Decision-making Needs: Saskatchewan District Health Boards*. Occasional Paper No. 1. Saskatoon: HEAL*Net* Regional Health Planning.

Kouri, D., J. Dutchak and S. Lewis. 1997. *Regionalization at Age Five: Views of Saskatchewan Health Care Decision-Makers*. Saskatoon: HEAL*Net* Regional Health Planning.

Kouri, D. 2002. HEALNet Regionalization Research Centre. Conference presentation *Regionalization in Health Care: What's Really Working?*, Vancouver, February 2-23.

Lalonde, M. 1974. *A New Perspective on the Health of Canadians: A Working Document*. Ottawa: Minister of Supply and Services.

Langton, Stuart. 1978. *Citizen Participation in America*. Lexington, Mass.: Lexington Books.

Lewis, S. 1997. *Regionalization and Devolution: Transforming Health, Reshaping Politics?* HEALNet: Regional Health Planning, Occasional Paper No. 2, October 1997.

Lewis, S. *et al*. 2001. Devolution to Democratic Health Authorities in Saskatchewan?: An Interim Report. *Canadian Medical Association Journal* 164 (3), 343-7.

Littow, M. and S. Muller. 1998. *Feasibility of Health Care Allowances in Canada*, prepared by Milliman & Robertson. Toronto; The Consumer Policy Institute.

Lomas, J. and A-P. Contandriopoulos. 1994. Regulating Limits to Medicine: Towards Harmony in Public- and Self-Regulation, in *Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of Health of Populations*, edited by R. G. Evans, M. L. Barer and T. R. Marmor. New York, Aldine de Gruyter, 253-283.

Lomas, J., J. Woods and G. Veenstra. 1997a. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces: 1. An Introduction to the Issues. *Canadian Medical Association Journal* 156 (3), 371-77.

Lomas, J., J. Woods and G. Veenstra. 1997b. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces: 2.Backgrounds, Resources and Activities of Board Members. *Canadian Medical Association Journal* 156 (4), 513-20.

Lomas, J., J. Woods and G. Veenstra. 1997c. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces: 3.Motivations, Attitudes and Approaches of Board Members. *Canadian Medical Association Journal* 156 (5), 669-76.

Lomas, J. 1997d. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces, 4: Emerging Issues and Prospects. *Canadian Medical Association Journal* 156(6), 817-823.

Lomas, J. 1997. Reluctant Rationers: Public Input into Health Care Priorities. *Journal of Health Services Research and Policy* 2(2), 103-111.

MacKinnon, D. 2002. Regional Authorities in Canada: Lessons for Ontario Notes for Remarks made at the OHA Conference Regionalization: Is it the answer for Ontario? April 8, Ottawa. http://caohat03-oha.com/oha/webnews.nst/(ww)/PSPR-58ZP6V?OpenDocument (Accessed April 10, 2002).

Mahtre, S. L. and R. B. Deber, 1992. From Equal Access to Health Care To Equal Access to Health: A Review of Canadian Health Commissions and Reports. *International Journal of Health Services* 22 (4), 645-68.

Majone, G. 1989. *Evidence, Argument and Persuasion in the Policy Process*. New Haven: Yale University Press.

Makoul, G., P. Arntson and T. Schofield. 19895. Health Promotion in Primary Care: Physician-Patient Communication and Decision-making about Prescription Medications. *Social Science and Medicine* 41(9), 1241-1254.

Mathews, D. 1995. Public Deliberation: What Talk Radio Can't Do. *The Responsive Community* Fall, 37-42.

McDowell, I. 1986. National Strategies for Health Promotion. Letters to *Canadian Journal of Public Health* 77 (6), 448.

McMahon, F. and M. Zelder. 2002. Making Health Spending Work. A Fraser Institute Occasional Paper. *Public Policy Source* Number 54.

Mitton, C. and C. Donaldson. 2002. Setting Priorities in Canadian Regional Health Authorities: A Survey of Key Decision Makers. *Health Policy* 60, 39-58.

Northcott, H. A. 1994. Threats to Medicare: The Financing, Allocation and Utilization of Health Care in Canada, in *Health, Illness and Health Care in Canada, Second Edition*, edited by B. Singh Bolaria and Harley D. Dickinson. Toronto, Harcourt Brace and Company, p. 65-82.

O'Connor, J. 1976. *The Fiscal Crisis of the State*. New York: St. Martin's Press.

O'Connor, A. M. *et al.* 1999. The Ottawa Patient Decision Aids. *Effective Clinical Practice* 2(4), 163-170.

OECD. 2001. Engaging Citizens in Policy-Making: Information, Consultation and Public Participation. *PUMA Policy Brief No. 10*, July, pp. 1-6.

Omran, A. R. 1971. The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *Millbank Memorial Fund Quarterly* 49, 509.

Partridge, C. 1997. Editorial – The Patient as Decision Maker. *Physiotherapy Research International* 2(4), iv-vi.

Pennock, J. R. 1968. Political Representation: An Overview, in *Representation*, edited by J. R. Pennock and J. W. Chapman. New York, Atherton Press.

Pickard, S. 1998. Citizenship and Consumerism in Health Care: A Critique of Citizens' Juries. *Social Policy and Administration* 32(3), 226-244.

Pleiger, D. 1990. "Policy Networks and the Decentralization of Policy Making". *Bulletin European Social Security* 55/6, 37-9.

Putnam, R. 2001. Social Capital: Measurement and Consequences. *Isuma* 2(1), p. 41-51.

Ramsay, C. 1998. *Medical Savings Accounts: Universal, Accessible, Portable, Comprehensive Health Care for Canadians*. Vancouver: The Fraser Institute.

Rasmussen, K. 2001. Regionalization and Collaborative Government: A New Direction for Health System Governance, in *Federalism, Democracy and Health Policy in Canada*, edited by Duane Adams, Montreal and Kingston, McGill-Queen's University Press, p. 239-270.

Reed, P. B. and L. K. Selbee. 2001. Canada's Civic Core: On the Disproportionality of Charitable Giving, Volunteering and Civic Participation. *Isuma* 2(2), 28-33.

Robinson, A. and R. G. Thompson. 2000. The Potential Use of Decision Analysis to Support Shared Decision Making in the Face of Uncertainty: The Example of Atrial Fibrillation and Warfarin Anticoagulation. *Quality in Health Care* 9, 238-244.

Roos, N. P. and L. L. Roos. 1994. Small Area Variations, Practice Style, and Quality of Care, in *Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of Health of Populations*, edited by R. G. Evans, M. L. Barer and T. R. Marmor. New York, Aldine de Gruyter, 231-252.

Sackett, D. L. et al. 1998. "Evidence-based Medicine: What It Is and What It Isn't," *The Centre for Evidence-based Medicine*, <http://cebm.jr2.ox.ac.uk/ebmisisnt.html> (13 July 1999).

Salamon, L. M. 1981. Rethinking Public Management: Third-Party Government and the Changing Forms of Government Action. *Public Policy* 29(3), 255-275.

Saskatchewan Heath. 2001. *Saskatchewan, Healthy People. Health Province. The Action Plan for Saskatchewan Health Care: A Summary*. Regina: Saskatchewan Health. http://www.health.gov.sk.ca (Accessed November 28, 2001).

Short, S. D. 1996. Patient Compliance, Client Participation and Lay Reskilling; A Review of Some Sociological Work on Lay Participation in Health Care Decision Making. *Health Care Analysis* 4, 168-177.

Stanbury, W. T. and M. J. Fulton. 1988. *Consultation and Public Participation Processes in Government Policy Making: A Conceptual Framework*. University of Ottawa Working Paper 88-12.

Stein, J. G. 2001. *The Cult of Efficiency*. Toronto: House of Anansi Press.

Stevenson, F.A. et al. 2000. Doctor-Patient Communication about Drugs: The Evidence for Shared Decision Making. *Social Science and Medicine* 50, 829-840.

Taylor, M. G. 1960. The Role of the Medical Profession in the Formation and Execution of Public Policy. *Canadian Journal of Economics and Political Studies* 25/91), 108-127.

Taylor, M. G. 1978. *Health Insurance and Canadian Public Policy: The Seven Decisions that Created the Canadian Health Insurance System.* Montreal-Kingston: McGill-Queen's University Press.

Touhy, C. H. 1999. *Accidental Logics: the dynamics of change in the health care arena in the United States, Britain, and Canada.* New York: Oxford University Press.

Touhy, C. H. 1995. *What Drives Change in Health Care Policy? A Comparative Perspective.* Timlin Lecture, University of Saskatchewan, January 30.

Toulmin, S. 1958. *The Uses of Argument*. Cambridge: Cambridge University Press.

Ubel, P. A. and G. Lowenstein. 1997. The Role of Decision Analysis in Informed Consent: Choosing Between Intuition and Systematicity. *Social Science and Medicine* 44(5), 647-656.

Veenstra, G. 2001. Social Capital and Health. *Isuma* 2(1), 72-81.

Veenstra G. and J. Lomas. 1999. Home is Where the Governing is: Social Capital and Regional Health Governance. *Health & Place* 5, 1-12.

Vayda, E., R. G. Evans and W. R. Mindell. 1979. Universal Health Insurance in Canada: History, Problems, Trends. *Journal of Community Health* 4, 217-31.

Weller, G. R. and P. Manga. 1983. The Push for Reprivatization of Health Care Services in Canada, Britain and the United States. *Journal of Health Politics Policy and Law*, 8(3), 495-518.

Weston, W. W. 2001. Commentary: Informed and Shared Decision-Making: The Crux of Patient-Centred Care. *Canadian Medical Association Journal* 165(4), 438-439.

Wilensky, H. L. 1981. Democratic Corporatism, Consensus, and Social Policy: Reflections of Changing Values and the 'Crisis' of the Welfare State, in *The Welfare State in Crisis: An Account of the Conference on Social Policies in the 1980s*, ed OECD. Paris: OECD. p. 185-95.

Woolcock, M. 2001. The Place of Social Capital in Understanding Social and Economic Outcomes. *Isuma* 2(1), p. 11-17.

Wooley, F. 2001. The Strengths and Limits of the Voluntary Sector. *isuma* 2(2), 21-27.

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

Commission on the
Future of Health Care
in Canada

ÉTUDE Nº 33

Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?

par
Harley D. Dickinson
Université de la Saskatchewan

octobre 2002

N° de catalogue CP32-79/33-2002F-IN

ISBN 0-662-87886-8

Bien que les opinions exprimées dans ces études n'engagent que les auteurs, chaque étude a été soumise à un processus indépendant d'examen par des pairs. La Commission tient à remercier l'Institut des services et de politiques de la santé (ISPS), des Instituts de recherche en santé du Canada, pour avoir assuré la surveillance et la bonne marche de ce processus d'examen. La participation des auteurs, des examinateurs et de l'ISPS à la réalisation de ces études constitue un apport important aux travaux de la Commission et contribuera à l'héritage qu'elle laissera.

Le générique masculin est utilisé uniquement dans le but d'alléger le texte.

Table des matières

Points saillants iv

Sommaire v

Remerciements vii

Introduction 1

Non participation du public, domination de la profession médicale et déficit démocratique 3

La promotion de la santé : de l'accès aux soins de santé à la santé pour tous 7

Régionalisation : promotion de la santé et réduction des coûts 8
Information du public 9
Consultation du public 11

Réflexion sur la délibération, l'éthique discursive et les modes de représentation 12
Consultation délibérative : participation active du public 15
Les RRS et les méthodes délibératives 16
Les RRS comme méthode délibérative de consultation 18
Obstacles à la délibération informée 20

De la santé pour tous à l'accès aux soins de santé : boucler la boucle des politiques 22
La régionalisation attaquée 23

Conclusion 25

Notes 26

Bibliographie 27

Points saillants

- Le déficit démocratique est l'une des principales raisons d'accroître la participation du public à la planification des politiques et à la prise de décision dans le domaine des soins de santé.
- La domination exercée par la profession médicale est une caractéristique de l'assurance-maladie qui a contribué à l'émergence du paradigme des politiques de promotion de la santé.
- Le rôle central de la participation du public à la promotion de la santé est mis en évidence.
- La régionalisation est considérée comme un moyen d'institutionnaliser le paradigme des politiques de promotion de la santé et d'atteindre ses deux objectifs – la promotion de la santé de la population, et la démédicalisation et la désinstitutionnalisation des services de santé.
- Les réunions des conseils d'administration des régies régionales de la santé sont des instances où l'on s'approche des règles de la délibération.
- L'accent est mis sur les méthodes délibératives de consultation publique et leur rôle dans la planification et la mise en œuvre des politiques.
- L'auteur soutient que les méthodes délibératives de consultation sont nécessaires pour évaluer de façon rationnelle l'équité des politiques pour tous ceux qu'elles touchent.

Sommaire

Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé qui correspond à ses valeurs et à ses principes?

Comme citoyens, consommateurs, patients et bénévoles, nous exigeons de participer davantage à la prise de décision et à la prestation des services dans le domaine des soins de santé, et on nous exhorte à le faire.

Ces attentes et ces possibilités soulèvent des questions, notamment :

- Comment le public peut-il et devrait-il participer à l'élaboration des orientations générales du système de santé?
- Quels mécanismes sont les plus efficaces pour assurer que le système reflète les valeurs et les principes de la population?

Dans nos réponses à ces questions, nous soutenons que les méthodes délibératives de consultation du public présentent plusieurs caractéristiques qui font qu'il est souhaitable d'en étendre l'utilisation pour *éclairer* l'opinion publique et susciter la volonté politique nécessaire pour y donner suite.

C'est en éclairant l'opinion publique et en créant la volonté politique d'agir que les membres du public peuvent, comme citoyens, participer de la façon la plus significative possible à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé qui correspond à ses valeurs et à ses principes.

Nous soutenons aussi que les régies régionales de la santé[1] (RRS) constituent un site institutionnel efficace où établir un lien entre les méthodes délibératives de consultation du public et les niveaux décisionnels stratégiques et opérationnels.

Les preuves limitées disponibles indiquent que les RRS des quatre provinces de l'Ouest ont peut-être réussi le mieux à faire participer le public aux consultations, sinon à la prise de décision.

Le document commence par un bref examen de deux facettes du déficit démocratique et de la crise de légitimité à laquelle font face les démocraties représentatives modernes. La première est liée à une tendance générale à l'élitisme et à la marginalisation du public par rapport à la prise de décision sur les politiques. La deuxième porte sur l'autonomie et la domination de la profession médicale comme caractéristiques qui définissent l'assurance-maladie. Nous analysons leurs liens avec l'élitisme dans la prise de décision sur les soins de santé et comment elles constituent des obstacles à la fois à la participation du public et à la réforme du système de santé.

Nous décrivons ensuite l'intérêt renouvelé que suscitent la gouvernance du système de santé régionalisé et la prestation de services comme stratégie qui vise notamment à faire participer le public à l'institutionnalisation du paradigme des politiques de promotion de la santé. Dans ce

contexte, nous décrivons les efforts déployés pour informer, consulter et faire participer activement le public au niveau des RRS.

Nous ne préconisons pas la prise de décision démocratique directe : nous recommandons plutôt que le public participe à l'établissement d'ententes sur des buts, des principes et des valeurs du système de santé. Les méthodes délibératives de participation permettent d'assurer que l'on définit les besoins et les intérêts légitimes, qu'on les interprète et que l'on en tient compte dans la prise de décision sur les buts de la politique des soins de santé et sur les moyens de les atteindre.

Les conseils d'administration des RSS, autant ceux qui sont constitués démocratiquement que ceux dont les membres représentatifs sont nommés, offrent un important moyen institutionnel d'établir un lien entre des méthodes délibératives de consultation du public et les processus décisionnels. L'établissement de liens entre la consultation délibérative et la prise de décision semble constituer un moyen idéal de réaliser les divers avantages attribués à l'éthique discursive appliquée.

De même, des initiatives comme le Forum national sur la santé et la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada à l'échelon national, ainsi que les commissions et groupes de travail provinciaux, offrent des possibilités importantes mais ponctuelles de faire participer le public à l'orientation d'une opinion publique éclairée et à la création de la volonté politique d'agir dans des domaines stratégiques importants. Ces tribunes nous offrent ainsi à tous une possibilité de délibérer sur le type de société où nous voulons vivre et sur les meilleurs moyens de l'instaurer.

Remerciements

Je remercie Susan Robertson, Tara Finlay et Julie Kosteniuk qui m'ont aidé au sujet de divers aspects de la production du présent document. Je suis reconnaissant à Julia Abelson de m'avoir permis d'utiliser des données tirées du projet sur la consultation efficace. Je remercie aussi les deux examinateurs anonymes de leurs commentaires critiques et de leurs suggestions utiles dont j'ai adopté une partie. L'aide et la contribution de toutes ces personnes ont certainement amélioré le présent document. Les lacunes et les erreurs qui peuvent y rester sont toutefois entièrement à ma charge.

Introduction

Nous vivons une époque turbulente. Les nouvelles connaissances scientifiques, les innovations techniques et les réformes organisationnelles rendent de plus en plus désuets les vérités traditionnelles, les hiérarchies professionnelles et les rôles sociaux établis. Les appels à une plus grande participation du public à tout un éventail d'activités de prise de décision et de prestation de services accompagnent, par exemple, la transformation perpétuelle du système de santé. En répondant à ces appels, les membres du public se trouvent investis, comme patients, consommateurs, bénévoles et citoyens, de responsabilités et de droits nouveaux face aux gouvernements, aux prestateurs de services et à d'autres intervenants. De tels changements sont contestés parce qu'ils ont des répercussions sur les besoins et les intérêts établis (Lalonde 1974; Epp 1986; Charles et DeMaio 1993; Abelson, Lomas, Eyles *et al.* 1995; Dickinson 1994, 1996, 2002; Lomas 1997; Dickinson et Torgerson 1998-1999; Bolaria et Dickinson 2001; Church 2001; OCDE 2001).

Parmi ces changements contestés, mentionnons les appels à la prise de décisions cliniques informées et partagées comme moyen de faire participer davantage les membres du public en tant que *patients* (Makoul, Arntson et Schofield 1995; Short 1996; Caress 1997; Charles, Gafni et Whelan 1997; Partridge 1997; Ubel et Lowenstein 1997; Gafni, Charles et Whelan 1998; Guadagnoli et Ward 1998; Gwyn et Elwyn 1999; O'Connor, Drake, Fiset *et al.* 1999; Robinson et Thompson 2000; Stevenson, Barry, Britten *et al.* 2000; Barry, Stevenson, Britton *et al.* 2001; Weston, 2001).

Les comptes d'épargne médicale (CSM), considérés par certains comme un moyen de sauver le régime d'assurance-maladie, ont récemment été proposés pour étendre la participation des *consommateurs* par l'application des principes du marché à la prestation et à la consommation des services de santé. Leurs adversaires sont d'avis qu'ils minent les principes de base du régime (Litow et Muller 1998; Ramsay 1998; Deber 1999; Gratzer 1999; Stein 2001; McMahon et Zelder 2002).

Les chartes des patients, selon leurs partisans, renforcent l'obligation redditionnelle au sein du système en définissant les droits et les responsabilités des *consommateurs de soins de santé/patients* par rapport à ceux des prestateurs de services et des gouvernements. Leurs adversaires affirment qu'ils enchâssent tout simplement des rapports de forces et des intérêts existants (Flood et Epps 2001; IRPP 2001; Gratzer 2002).

Les efforts déployés pour établir de nouveaux rapports entre le gouvernement et le secteur *bénévole* ont de multiples dimensions. D'une part, certains portent d'abord sur la relation entre une plus grande participation du public, la hausse des niveaux de capital social et l'amélioration de l'état de santé des populations. D'autres continuent de compter davantage sur les bénévoles et signalent un abandon des malades et le transfert de la responsabilité de la prestation non rémunérée des soins à la collectivité, en particulier aux femmes (Armstrong et Armstrong 1996; McDowell 1986; Bolaria 1988; Putnam 2001; Veenstra 2001; Woolcock 2001).

Par ailleurs, certains considèrent la négociation d'un nouvel accord entre le secteur public et le secteur bénévole comme un élément de la redéfinition néo-corporatiste des droits et des responsabilités de la population par rapport à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques démocratiques. D'autres considèrent qu'une telle négociation va à l'encontre des principes de la démocratie libérale et marginalisera encore davantage ceux qui ne sont pas organisés sur le plan politique (Crichton, Robertson, Gordon *et al.* 1997; Hunold 2001; Wilensky 1981; Wooley 2001; Reed et Selbee 2001; Good 2001; Brock 2001).

Il est clair que le public joue tout un éventail de rôles et qu'il a de nombreux intérêts divergents face au système de santé. Il est impossible de compartimenter parfaitement ces rôles sociaux ou de distinguer clairement les intérêts divers et parfois divergents du public (Charles et DeMaio 1993; Lomas 1997). Cela dit, toutefois, le présent document porte avant tout sur les efforts qui visent à mobiliser les membres du public en tant que citoyens. Ce faisant, nous essayons de répondre aux questions générales suivantes :

- Comment le public peut-il et devrait-il participer à l'élaboration des orientations générales du système de santé?
- Quels mécanismes sont les plus efficaces pour assurer que le système reflète les valeurs et les principes de la population?

En répondant à ces questions, nous soutenons que les méthodes délibératives de consultation du public présentent plusieurs caractéristiques qui incitent à y recourir davantage tant pour éclairer l'opinion publique que pour susciter la volonté politique d'agir. La formation d'une opinion publique éclairée et sa conversion en volonté politique d'agir permettent aux membres du public de participer de la façon la plus significative, comme citoyens, à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé qui correspond à leurs valeurs et à leurs principes. Les régies régionales de la santé (RRS) constituent un lieu institutionnel prometteur où l'on peut établir un lien entre les méthodes délibératives de consultation du public et les niveaux stratégique et opérationnel de la prise de décision.

Nous commençons par aborder deux dimensions du déficit démocratique et de la crise de la légitimité auxquels font face les sociétés modernes. La première est une tendance à l'élitisme dans la prise de décisions politiques, inhérente aux institutions et aux procédures de la démocratie représentative. La deuxième a trait à la domination exercée par la profession médicale comme caractéristique définissant l'assurance-maladie et obstacle à la participation du public à la prise de décision sur les soins de santé en particulier. Nous définissons ensuite la régionalisation comme stratégie permettant de faire participer le public aux consultations et aux délibérations sur la gouvernance des soins de santé et la prestation des services, et de faciliter ainsi la réforme du système de santé. Nous terminons en affirmant que les résultats sont, jusqu'à maintenant, équivoques mais prometteurs.

Non participation du public, domination de la profession médicale et déficit démocratique

La baisse des effectifs des partis politiques, celle du nombre des électeurs qui votent, le cynisme généralisé et le manque de confiance envers les institutions du gouvernement représentatif sont des problèmes auxquels font face les démocraties modernes (Dalton, Burklin et Drummond 2001). Ces phénomènes constituent globalement un déficit démocratique que l'on rattache à une crise de légitimité sur le plan politique. Ces deux phénomènes sont enracinés dans la croyance que ceux qui élaborent et mettent en œuvre les politiques ne représentent pas dûment les intérêts de la population en général (Habermas 1976).

Le déficit démocratique et la crise de légitimité qui en découle se manifestent à deux niveaux, d'abord celui des institutions et des processus de la démocratie représentative en général, et ensuite celui de secteurs de politique précis comme les soins de santé. Dans le présent chapitre, nous abordons les deux et nous discutons de la participation du public comme moyen de réduire ce déficit et de résoudre la crise.

Une tendance structurelle à l'élitisme et la marginalisation de la population en général sont caractéristiques des démocraties représentatives, ce qui paradoxal. Ces phénomènes découlent du fait que le rôle politique de la population est limité au scrutin périodique et est proportionnel à cette limite. On les a décrits comme « une procédure réglementée d'acclamation de membres de l'élite nommés à tour de rôle pour exercer le pouvoir » (Habermas 1971, 68). Dans la mesure où cette description est juste, il n'est pas étonnant de voir que le public renonce à la possibilité de jouer son rôle prévu.

Pour corriger le déficit démocratique, on reconnaît en général qu'il faut mettre davantage l'accent sur la démocratie. Plusieurs analystes influents préconisent, par exemple, l'instauration de la démocratie directe comme moyen de permettre à la population de contrôler davantage l'élaboration et la mise en œuvre des politiques (Arnstein 1969; Feingold 1977; Charles et DeMaio 1993).

D'autres ne posent pas comme hypothèse que la démocratie directe et le contrôle par la population constituent le but de la participation du public (Connor 1986; OCDE 2001). Connor (1986), par exemple, affirme que l'on vise à éviter les conflits, sinon à les résoudre, tout en gardant intactes les méthodes représentatives de prise de décision.

L'OCDE (2001) définit ainsi trois stratégies afin de mobiliser, d'informer et de consulter davantage le public et de l'engager activement à proposer des options stratégiques et à participer au dialogue sur les politiques. Dans ce modèle, les gouvernements élus gardent le pouvoir décisionnel final (OCDE 2001, 2). Les promoteurs de la démocratie directe sont d'avis que les modes de participation du public préconisés par ces modèles sont embourbés dans des gestes symboliques (Arnstein 1969) et peuvent contribuer à aggraver le déficit démocratique plutôt qu'à l'atténuer.

L'appui que la population accorde à la démocratie directe par rapport à la démocratie représentative réformée est divisé. Ce sont les citoyens qui se trouvent à la périphérie de la politique – les moins intéressés, les moins informés et les membres de partis extrémistes qui ont de fortes tendances populistes et nativistes – qui appuient le plus la démocratie directe. Cela alimente les craintes au sujet de la démocratie directe et de la tyrannie de la majorité (Dalton, Burklin et Drummond 2001, 151).

Ce ne sont pas seulement les marginalisés sur le plan politique qui appuient les formes plus participatives de démocratie. Des sondages révèlent que la plupart des populations des démocraties occidentales favorisent une évolution vers un style plus participatif de gouvernement démocratique (Dalton, Burklin et Drummond 2001, 145).

Ce qui ne veut pas dire qu'elles favorisent la démocratie directe et le contrôle par la population. Abelson, Lomas, Eyles *et al.* (1995) signalent que les participants à leur étude par scrutin délibératif souhaitent que des décideurs différents prennent des décisions de types différents dans des contextes décisionnels différents. Par rapport au pouvoir dévolu, par exemple, les participants préconisaient de confier aux citoyens intéressés un rôle consultatif et d'attribuer le pouvoir décisionnel à des organismes décisionnels traditionnels, y compris à des dirigeants élus et des experts.

Ce dernier point attire l'attention sur la pratique de la délégation du pouvoir décisionnel à des tiers. C'est ce qu'on a appelé le gouvernement par procuration (Salamon 1981; Kettl 1988; Brudney 1990; Reed et Selbee 2001). Dans le cas des soins de santé, le contrôle des décisions et de la prestation des services a toujours été délégué à la profession médicale. De fait, on a soutenu qu'en ce qui concerne la prise de décision dans le domaine des soins de santé, la profession médicale constitue un « État dans l'État » et, dans certains cas, une menace pour la démocratie (Taylor 1960; Badgeley et Wolfe 1967). Le cas échéant, la gouvernance du système de santé serait plus technocratique que démocratique et offrirait au public peu de possibilité de participer (Freidson 1973; DeSario et Langton 1987).

Cette délégation de pouvoir de la société à la profession médicale s'est produite à une époque où les maladies infectieuses constituaient la principale cause de morbidité et de mortalité. Les progrès réalisés par la médecine à la fin du XIX^{e} siècle et au début du XX^{e} siècle ont permis à la profession médicale de prévenir et de guérir beaucoup de ces maladies. On croyait en général que le progrès continu de la science médicale et son application au diagnostic et au traitement des maladies entraînerait une amélioration continue de l'état de santé des populations.

Dans ce contexte, la tâche principale des responsables des politiques consistait principalement à assurer que les personnes avaient accès aux services médicaux et hospitaliers sans égard à leur capacité de payer. À cette fin, on a fini par instaurer l'assurance-maladie, fondée sur les principes de l'universalité, de l'intégralité, de la transférabilité, du financement par le secteur public et de l'administration sans but lucratif.

La profession médicale a résisté vivement à l'instauration de l'assurance-maladie, qu'elle considérait comme une menace à son autonomie (Coburn, Torrance et Kaufert 1983; Coburn 1998; Blishen 1991; Touhy 1999; Taylor; 1960, 1978; Badgeley et Wolfe 1967). Cette résistance

lui a permis d'obtenir du gouvernement plusieurs concessions qui ont ancré son autonomie et sa domination en créant un système de santé caractérisé par la pratique privée et le paiement public (Naylor 1986).

À cause de leur nature confidentielle, les décisions sur la pratique clinique échappaient à l'examen et à la gestion de l'extérieur. Conjugué à un régime de rémunération à l'acte qui lie le revenu des médecins aux niveaux des honoraires et au volume des services dispensés, le système comporte des tendances intrinsèques à des niveaux élevés de demande dictée par les fournisseurs, ainsi qu'à la montée des coûts.

Au milieu des années 70 et durant toute la décennie 80, ces tendances inflationnistes ont été à l'origine de tout un éventail de mesures de contrôle des coûts (Armstrong 1997; Fuller 1998; Dickinson et Hay 1988; Weller et Manga 1983; Vayda, Evans et Mindell 1979). Aucune de ces mesures n'a eu d'effet fondamental sur la dynamique inflationniste de l'assurance-maladie, ni sur l'étendue de la domination exercée par la profession médicale (Touhy 1999).

Depuis quelques années, plusieurs facteurs ont toutefois convergé pour ranimer l'intérêt soulevé par la réduction de l'autonomie de la profession médicale et de la domination qu'elle exerce. Ces facteurs comprennent d'importantes variations, dans des régions restreintes, au niveau des interventions diagnostiques et thérapeutiques qui semblent dans bien des cas attribuables davantage aux idiosyncrasies des médecins qu'aux besoins médicaux (Roos et Roos 1994; Crombie, Cross et Fleming 1992; Anderson et Mooney 1990) et à des niveaux relativement élevés d'erreur médicale (*Health Edition* 2002c, 2).

La convergence de ces facteurs soulève des doutes : on se demande si la pratique de la médecine est suffisamment ancrée dans la science médicale pour justifier le contrôle que la profession exerce sur sa façon de travailler et le contenu de ses activités (Lomas et Contandriopoulos 1994). On peut considérer que les appels à la médecine factuelle constituent en partie une réaction à ce phénomène (Sackett, Rosenberg, Gray *et al.* 1998; Gray 1997; Dickinson 1998). La réaction critique de certains cliniciens témoigne des craintes de la profession, qui redoute que la médecine factuelle ne dissimule une menace à son autonomie (Grahame-Smith 1995).

D'autres facteurs qui ne sont pas reliés directement à la nature et à l'organisation de la pratique de la médecine sont aussi pertinents à la réduction de l'autonomie et de la domination de la profession médicale. Les changements démographiques et épidémiologiques, par exemple, ont entraîné un recul relatif des maladies infectieuses et une augmentation des problèmes chroniques et des accidents comme principales causes de morbidité et de mortalité (Omran 1971; Lalonde 1974). La profession médicale est incapable de régler la plupart de ces problèmes et le système de santé axé sur l'hôpital est mal conçu, sur les plans de l'efficacité ou de l'efficience, pour les soins de longue durée et la prise en charge des personnes ayant des affections chroniques.

Les changements démographiques et épidémiologiques contribuent aussi à refermer l'écart du savoir entre les médecins et la population en général. Les patients et les membres de leur famille en savent souvent plus que les médecins sur la meilleure façon de composer avec les maladies chroniques. La population est plus instruite et les nouvelles technologies de

l'information et des communications généralisent l'information sur la santé et la rendent plus facile d'accès, ce qui contribue aussi à refermer l'écart du savoir (Blishen 1991).

On établit un lien entre ce déplacement de l'assise du savoir/pouvoir et l'émergence des mouvements des droits des patients/consommateurs qui exigent de participer davantage à la prise de décision et à la prestation des services de santé. Les réformes des structures organisationnelles et de la gouvernance, comme la régionalisation, ont augmenté les possibilités à cet égard, tout comme la démystification du paradigme des politiques de promotion de la santé (Epp 1986; Blishen 1991).

La promotion de la santé : de l'accès aux soins de santé à la santé pour tous

La participation accrue du public à la prise de décision et à la prestation des services dans le domaine des soins de santé se trouve au cœur même du paradigme des politiques de promotion de la santé. Le cadre de promotion de la santé a fait son apparition au début des années 70, à la suite de recherches qui ont montré qu'un pourcentage relativement limité de l'état de santé des populations était attribuable à la médecine clinique. On a défini comme d'importants déterminants de la santé des facteurs extérieurs au système de santé, comme la biologie humaine, l'environnement physique et social et le style de vie choisi par chacun. Par rapport à ces facteurs, les services de santé étaient à l'origine d'une proportion relativement limitée de l'état de santé des populations. Il s'ensuit que les dépenses toujours croissantes consacrées aux services de santé produisent des rendements décroissants sur le plan de la santé (Evan et Stoddart 1994).

Dans cette optique, c'est en encourageant les comportements qui préservent et favorisent la santé et en décourageant les autres que l'on réalise les gains les plus importants au niveau de l'état de santé des populations. On s'attendait à ce que la définition et le soutien des comportements favorables à la santé améliorent l'état de santé et réduisent le besoin et l'utilisation inutile de services médicaux et hospitaliers coûteux (Lalonde 1974; Epp 1986). Selon certains critiques, toutefois, on pourrait croire que de telles idées équivalent à blâmer les victimes et à abandonner les malades (Bolaria 1988; McDowell 1986).

Nonobstant ces préoccupations, le concept s'est enchâssé de plus en plus dans le discours sur les politiques. À la fin des années 80 et au début des années 90, des commissions provinciales ont recommandé des réformes communes, notamment d'accorder plus d'importance à la promotion de la santé, et d'en accorder moins aux soins en établissement, de mieux coordonner et intégrer les services et de faire participer davantage le public à la planification des politiques et à la prestation des services. À cette fin, toutes les provinces ont opté pour la régionalisation, sauf l'Ontario (Angus 1991; Angus, Auer, Cloutier *et al.* 1995; Crichton, Robertson, Gordon *et al.* 1997; Dorland et Davis 1995; Mahtre et Deber 1992).

Régionalisation : promotion de la santé et réduction des coûts

Beaucoup de réformes préconisées dans les divers rapports n'étaient pas nouvelles. Le concept de la régionalisation comme moyen efficace de les instaurer ne l'était pas non plus. Ainsi, la Saskatchewan a fait l'essai de la régionalisation dès 1946 (Feather 1991a,b). En dépit de cela, la régionalisation n'a jamais constitué le mode dominant de gouvernance du système et de la prestation des services. On l'a déclarée désuète avec l'avènement de l'assurance-maladie (Taylor 1978).

C'est au milieu des années 70 que la régionalisation a commencé à réapparaître lorsque les gouvernements des Territoires du Nord-Ouest, du Québec, du Manitoba et de l'Ontario (Vayda, Evans et Mindell 1979; Taylor 1978; Badgeley 1982) ont régionalisé des aspects des soins de santé pour contrer la montée des coûts. L'assurance-maladie ne produisait pas les résultats attendus sur le plan de la santé, ce qui aggravait les préoccupations budgétaires connexes.

On a donc commencé à chercher un moyen de mettre en œuvre des réformes du système de santé face aux intérêts de prestateurs puissants voués au statu quo. Les efforts visant à établir un nouvel équilibre des pouvoirs se sont traduits par une stratégie néo-corporatiste comportant des consultations poussées du public et des projets de collaboration et de partenariats nouveaux avec un vaste éventail d'intervenants (Boudreau 1991a,b).

Au Canada, une conférence organisée par l'OCDE en 1980 au sujet de la crise budgétaire de plus en plus lourde de l'État-providence a ravivé l'intérêt à l'égard du modèle néo-corporatiste (Crichton, Robertson, Gordon *et al.* 1997). Dans une communication présentée à la conférence, Wilensky (1981, 194) a soutenu que les pays qui adoptaient des modèles néo-corporatistes d'élaboration des politiques étaient plus susceptibles que les autres, comme la Grande-Bretagne, les États-Unis et le Canada, « de circonscrire le pouvoir de négociation des médecins et d'autres groupes de prestateurs et, par conséquent, de faire progresser le système [de soins de santé] vers des résultats réels pour la santé ». La régionalisation est donc réapparue comme stratégie néo-corporatiste pour mobiliser le « public » dans une campagne visant à concrétiser le paradigme des politiques de promotion de la santé et à rompre le « pacte de l'assurance-maladie » (Lomas 1997d).

Il est clair que lorsqu'ils sont formulés en ces termes, il ne faut pas croire que les buts du paradigme des politiques de promotion de la santé sont simplement des ajouts au système de santé actuel dominé par les médecins et centré sur les hôpitaux. Il faut aussi voir dans la régionalisation un moyen de démédicaliser et de désinstitutionnaliser les soins de santé. Il faut que le public participe davantage (même si ce n'est pas suffisant) à la fois pour former l'opinion publique et pour créer la volonté politique nécessaire afin d'établir le nouvel équilibre des pouvoirs politiques qui s'impose pour mettre en œuvre ces réformes avec succès.

Ce qui se rattache aux préoccupations abordées plus tôt au sujet du déficit démocratique. Les responsables des politiques et les réformateurs craignent que si le public ne participe pas aux réformes proposées du système de santé et ne les appuie pas, il sera peut-être impossible

d'instaurer les changements souhaités, ou du moins de le faire sans qu'il en résulte des coûts politiques inacceptables. Cette préoccupation existe dans la mesure où l'on considère que la régionalisation et la promotion de la santé représentent des menaces à l'assurance-maladie.

En instituant de nouveaux moyens de planification et de gestion entre les échelons provincial et local de gouvernance du système de santé et de prestation des services, la régionalisation doit être un moyen de faciliter de nouveaux efforts de réforme et d'y faire participer de nouveaux intervenants (Dorland et Davis 1995; Lewis 1997; Lomas, Woods et Veenstra 1997a,b,c; Lomas 1997d; Church et Barker 1998; Lewis, Kouri, Estabrooks *et al.* 2001). Un processus qui met en cause à la fois la centralisation et la décentralisation des pouvoirs et des responsabilités, ainsi qu'une tension connexe entre la prise de décision démocratique (contrôle par la collectivité) et technocratique (contrôle par la profession) est toutefois contradictoire (Rasmussen 2001, 256).

Par rapport à la centralisation et à la décentralisation du pouvoir décisionnel, la régionalisation a toujours entraîné le remplacement d'un nombre relativement important de conseils d'hôpitaux et d'autres établissements locaux par un nombre plus restreint de RRS. Ainsi, au début des années 90, le gouvernement de la Saskatchewan a remplacé plus de 400 conseils locaux par 32 conseils de santé de district, dont le nombre a été ramené à 12 par la suite. Le degré de centralisation a atteint un niveau semblable ou plus poussé dans toutes les sphères de compétence qui ont régionalisé leur système de santé.

Les critiques de la régionalisation soutiennent que la disparition des conseils hospitaliers locaux a entraîné une dé-démocratisation de la prise de décision sur les soins de santé en réduisant le nombre d'occasions de participation du public. Ses partisans soutiennent par contre que la régionalisation a amélioré la participation démocratique, particulièrement dans les sphères de compétence qui, comme la Saskatchewan, ont créé des conseils partiellement élus. La plupart des autres gouvernements ont toutefois nommé les membres des conseils, même si plusieurs provinces ont indiqué qu'elles avaient l'intention d'instaurer des conseils de RRS dont les membres seraient élus en totalité ou en partie. L'Alberta est la seule province à l'avoir fait jusqu'à maintenant. Aux termes de la dernière série de réformes, la Saskatchewan a par contre remplacé ses conseils partiellement élus par des conseils dont tous les membres sont nommés. Cette décision comporte clairement une dé-démocratisation de la prise de décision.

En dépit de tendances contradictoires, la régionalisation a favorisé une intensification des efforts visant à accroître la participation du public à la planification et à la gestion du système et à affirmer son contrôle sur les prestateurs de soins de santé. Ces efforts ont pris de nombreuses formes différentes. Nous en examinons quelques-unes ci-dessous, sous les rubriques Information du public, Consultation du public, et Consultation délibérative : participation active du public.

Information du public

La participation réelle du public constitue le meilleur remède prophylactique et thérapeutique au déficit démocratique. La participation réelle du public présuppose qu'il est informé. Le moyen le plus direct dont les gouvernements disposent pour informer la population consiste à produire et à diffuser de l'information qui s'adresse à elle. À cette fin, les gouvernements offrent un accès

« passif » à l'information demandée par des membres du public ou prennent des mesures « actives » pour la diffuser sans égard aux demandes du public (OCDE 2001, 2).

Les assemblées publiques et les rapports annuels, ainsi que les brochures, bulletins, dépliants, communiqués et autres documents, sont des moyens courants de diffuser de l'information. À cette fin, on a de plus en plus recours à divers médias électroniques comme la câblodistribution, la radio et les sites Internet.

L'information du public constitue un moyen important pour tous les paliers de gouvernement de satisfaire aux exigences redditionnelles qui leur sont imposées. Les RRS essaient certes de mobiliser le public en diffusant de l'information. En Saskatchewan, par exemple, les RRS sont tenues par la loi de donner au public accès à leurs réunions et à leurs procès-verbaux et de présenter leur rapport annuel et de l'information sur les services de santé.

On croit en général que la diffusion d'information par les gouvernements est l'une des pierres angulaires de la démocratie représentative. Mais on craint que les gouvernements ne diffusent l'information de façon à répondre à leurs propres besoins et non pour améliorer la participation d'un public informé aux discussions sur les politiques. Les gouvernements accentuent ainsi les soupçons et le cynisme de la population, ce qui contribue à creuser le déficit démocratique. C'est pourquoi un examen indépendant et externe des activités gouvernementales, et même de celles que l'on considère aussi peu problématiques que la diffusion d'information au public, s'impose.

L'expérience montre aussi qu'il ne suffit pas de s'en remettre à la diffusion volontaire d'information par les gouvernements – qui hésitent souvent à rendre l'information trop librement accessible, pour deux raisons principales : soit la protection de la vie privée de la personne et la sécurité nationale. Dans bien des cas, il s'agit là de raisons légitimes de restreindre la liberté d'accès à l'information. Dans certains cas, toutefois, l'hésitation à divulguer de l'information peut constituer une tentative de se soustraire à l'obligation de rendre compte.

En dépit de contretemps récents, les cadres et les mécanismes légaux qui permettent d'assurer que le public a accès à l'information gouvernementale ont pris de l'ampleur et se sont améliorés au cours des deux dernières décennies. Ainsi, en 1980, environ 20 % des pays de l'OCDE avaient des lois sur la liberté d'accès à l'information. Ce pourcentage a grimpé à 40 % en 1990 et atteignait 80 % en 2000 (OCDE 2001, 3).

Aussi importante soit-elle, la diffusion de l'information est limitée comme moyen de faire participer la population aux affaires publiques. Ces démarches ne sont pas interactives. L'information circule en général dans une direction seulement et il se peut qu'elle ne réponde pas adéquatement aux intérêts particuliers et aux préoccupations des gens. Ces façons de procéder n'offrent pas de possibilité d'amorcer une discussion sur la validité et le sens de l'information fournie. Afin de combler ces lacunes, on a redoublé d'efforts pour mettre au point des moyens plus interactifs de consulter la population.

Consultation du public

Consulter le public est un autre moyen de le faire participer à la prise de décision. Les mécanismes de consultation publique comportent des échanges bidirectionnels d'information entre l'État et la population. Abelson, Forest, Eyles *et al.* (2001) classent les méthodes de consultation en deux catégories : délibératives ou non délibératives. Les méthodes non délibératives comportent des échanges d'information, mais elles ne comportent aucun dialogue délibératif qui vise à instaurer la compréhension mutuelle. Les méthodes délibératives de consultation, elles, comportent un volet dialogique.

Les sondages se situent à l'extrémité non délibérative du continuum de la consultation. Les audiences publiques et les groupes de discussion sont plus interactifs et divers types d'organismes décisionnels et de consultation de la population se situent à l'autre extrémité, la plus délibérative, du continuum de la consultation.

L'expérience des méthodes non délibératives de consultation démontre qu'elles sont utiles mais limitées (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001). Elles ont tendance à constituer des séances sporadiques et réactives de rouspétage auxquelles participent des personnes plus ou moins isolées (Eksterowicz et Cline 1988).

On considère la délibération comme le moyen de surmonter ces limites (Eksterowicz et Cline 1988). Les jurys ou les groupes de citoyens, les cellules de planification, les conférences de concertation et les sondages délibératifs sont toutes des méthodes délibératives de consultation du public qui pourraient être appliquées au domaine des politiques de santé, à tous les échelons de la prise de décision – fédéral, provincial et régional (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001).

Réflexion sur la délibération, l'éthique discursive et les modes de représentation

Qu'est-ce que la délibération? La délibération est dialogique et publique, ce qui la distingue de la réflexion personnelle (aussi appelée souvent délibération), de la consultation non délibérative et de la communication de l'information. Ses partisans soutiennent qu'il s'agit de l'essence même de la rationalité publique et de la démocratie et du seul moyen sûr de combler le déficit démocratique (Habermas 1984, 1987,1996; Majone 1989; Dryzak 1990; Fischer et Forrester 1993). Comme l'affirme Mathews (1995, 42) : « La délibération est l'ADN de la démocratie qui forme et informe à la fois un public. »

Les méthodes délibératives visent principalement à dégager une entente mutuelle et, idéalement, un accord sur la légitimité normative (justice ou équité) d'une politique parmi tous ceux dont les besoins et les intérêts sont touchés par celle-ci. L'éthique discursive prescrit les moyens d'y parvenir (Dryzak 1990; Benhabib et Dallmayr 1990; Habermas 1990, 1994).

L'éthique discursive prend la forme de directives normatives qui prescrivent les « qui, quoi et comment » d'une délibération visant à répondre à la question générale suivante : « Dans un monde caractérisé par une pluralité irréductible de valeurs, et où il n'y a pas de moralité universelle, comment résoudre les différences de valeurs, ou du moins les aménager, d'une façon acceptable pour tous sans recourir à la manipulation, à la menace ou à la violence? » Il faut répondre à des versions précises de cette question par rapport à toutes les décisions pertinentes aux politiques et aux pratiques si l'on veut que celles-ci soient justifiables sur le plan rationnel et acceptables pour tous ceux qu'elles touchent.

Qui peut participer aux délibérations? Quiconque peut parler et agir a, en principe, le droit de participer à un discours. Dans les sociétés collectives modernes, il est bien entendu impossible d'atteindre une telle participation. C'est en partie pourquoi on a mis au point des formes représentatives de gouvernance démocratique et pourquoi elles demeurent essentielles. Le déficit démocratique actuel est toutefois le signal d'une crise de légitimité pour les institutions existantes de la démocratie représentative. L'élaboration et le déploiement de méthodes délibératives de consultation s'inscrit dans le contexte des efforts déployés pour résoudre la crise sans laisser tomber les formes représentatives de gouvernance en faveur de la démocratie directe ou de modes non démocratiques, autoritaires et élitistes (technocratiques) de prise de décision.

Les méthodes délibératives de consultation sont en général reliées à des formes néo-corporatistes de représentation des intérêts, même si Hunold (2001) affirme qu'elles sont aussi compatibles avec d'autres formes de représentation. DeSario (1987, 135) définit quatre formes principales : formelle, attributive, descriptive et matérielle.

La représentation politique formelle consiste à confier à des dirigeants élus le pouvoir décisionnel, qu'ils exercent comme ils le jugent bon. Comme nous l'avons vu, nombreux sont ceux qui croient que l'insatisfaction face à cette forme de démocratie représentative constitue la principale source du déficit démocratique.

La représentation attributive désigne une situation où un groupe se voit déléguer le pouvoir de prendre des décisions dans des domaines de politiques particuliers. Ce mode de représentation repose sur l'hypothèse que les personnes à qui ce pouvoir est délégué ont des connaissances spécialisées supérieures qu'elles utiliseront pour servir des intérêts généraux et non particuliers. Nous avons déjà soutenu que les doutes soulevés par la validité de cette hypothèse appliquée à la profession médicale contribuent à une crise de légitimité dans les soins de santé et nécessitent une participation accrue du public.

La représentation descriptive désigne le concept selon lequel les participants à des processus délibératifs et décisionnels devraient refléter les caractéristiques socio-démograhiques de l'ensemble de la collectivité. Selon la prémisse qui sous-tend ce mode de représentation, les personnes qui ont des caractéristiques communes ont des intérêts communs, dont elles feront la promotion.

Enfin, la représentation matérielle repose sur la prémisse que la consultation du public et la prise de décision devraient mettre à contribution les membres de groupes qui défendent des intérêts particuliers. On suppose que les membres actifs de groupes d'intérêts sont plus motivés à s'informer et à participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques que ceux dont les intérêts sont diffus. La légitimité des modes néo-corporatistes d'élaboration et de mise en œuvre des politiques repose sur ces hypothèses.

Les modes de représentation descriptive et matérielle ont pris plus d'importance dans le contexte des appels à la fois à la consultation délibérative et à la démocratie directe (DeSario 1987). Face au déficit démocratique, les gouvernements développent activement des liens avec des groupes d'intérêts afin d'étendre et de renforcer la capacité décisionnelle néo-corporatiste (Good 2001; Reed et Selbee 2001).

Les partisans du néo-corporatisme, ou de la représentation matérielle, reconnaissent que les gens n'ont pas tous la même motivation ou qu'on ne les mobilise pas tous de la même façon pour qu'ils participent à divers aspects de la vie communautaire. Reed et Selbee (2001) considèrent comme le noyau communautaire du Canada la minorité de Canadiens qui sont mobilisés de façon disproportionnée. En analysant les résultats de l'*Enquête nationale de 1997 sur le don, le bénévolat et la participation*, ils ont constaté que 28 % des adultes au Canada fournissent 83 % des heures de bénévolat, 77 % des dons de bienfaisance et 69 % de la participation aux activités communautaires. Sur le plan des caractéristiques socio-démographiques, ce groupe est plus âgé, religieux (sans toutefois être catholique) et relativement instruit que la population en général.

C'est pourquoi des initiatives comme les efforts déployés par le gouvernement fédéral afin de conclure un accord avec le secteur bénévole (Good 2001) font craindre à certains qu'il s'agit d'un exercice de mobilisation de préjugés (DeSario 1987). Reed et Selbee (2001) reconnaissent que c'est le cas, mais ils soutiennent qu'on mobilise un préjugé en faveur de l'expansion du capital social, ce qui est donc souhaitable : « Même s'il est de taille restreinte, ce noyau de la collectivité est clairement un pilier d'une importance énorme pour de maintenir une société juste et bienveillante. Nous poserions comme hypothèse qu'il peut aussi avoir un rôle charnière à jouer en appuyant la gouvernance démocratique. »

Selon l'éthique discursive, toute personne a le droit de participer directement aux délibérations préalables à une décision qui touchera ses besoins et ses intérêts. En pratique, toutefois, la participation est en général assurée par divers modes de représentation politique – descriptive, matérielle, attributive et formelle.

Il n'y a pas de moyen unique d'assurer la représentativité, considérée à la fois comme un but et un processus. Comme nous l'avons vu, il y a plutôt de nombreux modes de représentation « dont chacun, à cause de sa nature particulière, voit, reflète et essaie de concrétiser une facette légèrement différente de cette grande convergence de désirs et d'intérêts que constitue l'électorat » (Pennock 1968, 27 cité dans DeSario 1987, p. 135). Ainsi, il n'y a pas une façon qui soit meilleure pour représenter des intérêts dans l'exercice du pouvoir.

L'éthique discursive pose la question de savoir qui peut participer aux délibérations. Elle aborde aussi la question suivante : « Sur quoi peut porter la discussion? » En principe, chaque participant à un discours a le droit d'exprimer ses besoins et ses intérêts, ses désirs et ses préférences, ses principes et ses valeurs. De même, tout autre participant peut contester la validité de ces affirmations. La personne ainsi contestée doit justifier ses affirmations et présenter des arguments pour les appuyer. La présentation d'arguments visant à dégager une entente mutuelle constitue l'essence même de la délibération rationnelle (Toulmin 1958; Habermas 1984; Dickinson 1998).

L'éthique discursive établit des directives normatives sur les échanges entre les participants à une délibération. Comme nous l'avons vu, les participants à un discours délibératif ont le droit d'affirmer n'importe quoi et de contester toute affirmation venant de quelqu'un d'autre. Ils ne doivent pas seulement exercer leurs droits à cet égard. Ils sont aussi tenus de respecter les droits des autres de le faire. Certains affirment que les participants à un discours délibératif sont tenus non seulement de respecter le droit d'autrui de participer aux délibérations, mais aussi de s'assurer que tous les autres participants exercent vraiment leurs droits (Chambers 1995).

Ces attentes normatives présupposent que les participants auront des intérêts définis. L'éthique discursive ne part pas de l'attente irréaliste que les participants adopteront le « voile de l'ignorance » de Rawls ou un autre moyen artificiel pour dépasser leurs intérêts personnels et parvenir à l'altruisme (Lomas 1997). Les droits que les participants à une délibération ont d'affirmer publiquement n'importe quoi et de contester toute affirmation découragent plutôt les communications stratégiques axées sur des intérêts personnels précis, comme les déclarations trompeuses, la fourberie et la manipulation, les menaces, la coercition et la violence.

En exposant les interventions communicatives stratégiques, les délibérations les découragent et contribuent ainsi à une compréhension rationnelle et à une entente qui reposent seulement sur la force des meilleurs arguments. Seules les ententes ainsi dégagées sont reconnues comme authentiques et légitimes (Habermas 1990, 89). Le principe selon lequel les politiques valides sont celles « qui sont (ou pourraient être) approuvées par tous les intéressés comme participants à un discours pratique » émane de l'éthique discursive (Habermas 1990, 93).

Il est évident que les normes de la délibération rationnelle prescrites par l'éthique discursive sont impossibles à mettre en pratique. Il est toutefois possible de reproduire plus ou moins fidèlement ces méthodes délibératives et, ainsi, de concrétiser à peu près le principe stratégique susmentionné qui en découle. Diverses méthodes délibératives de consultation sont plus ou moins bien conçues pour équivaloir approximativement à ces méthodes normatives (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001; Pickard 1998).

Les partisans des méthodes délibératives soutiennent qu'il vaut la peine de chercher à atteindre même une approximation grossière de l'idéal. On définit couramment plusieurs effets possibles de ces efforts, notamment la légitimité accrue des décisions de politiques découlant de la participation des intervenants et du public. On considère que la légitimité accrue provient du fait que les consultations délibératives obligent à tenir compte d'un plus vaste éventail d'options que l'on aurait pu le faire autrement. S'ajoute à cela la capacité qu'offrent les méthodes délibératives aux participants de clarifier les valeurs qu'ils privilégient et d'exprimer l'intensité et le poids relatif de leurs préférences.

Il y a peut-être plus : les méthodes délibératives sont aussi le fondement de l'apprentissage social que l'on considère comme de nouvelles façons de comprendre soi-même, ses besoins et ses intérêts, ainsi que ses droits et ses responsabilités par rapport à ceux d'autrui. L'élaboration, la mise en œuvre et l'observation des politiques sont les plus efficaces lorsqu'elles émanent d'une compréhension et d'une entente mutuelles reposant sur les processus d'apprentissage social. Les réformes efficaces des institutions, c'est-à-dire l'innovation au niveau de l'organisation et des méthodes, reposent sur le principe de l'apprentissage social.

L'apprentissage social qui émane de la participation à des méthodes délibératives de consultation a enfin un corrélat, soit l'amélioration des techniques et des aptitudes délibératives des participants. Autrement dit, l'usage engendre l'adresse – ou du moins de meilleures personnes plus au fait de la chose civique. Ces personnes sont précisément celles qui grossissent le stock de capital social et aident ainsi à maintenir une société juste et bienveillante par leur capacité démocratique accrue (Veenstra et Lomas 1999; Reed et Selbee 2001).

La consultation délibérative est la forme de participation publique la plus active. Le gros de l'expérience tirée de l'utilisation de méthodes délibératives pour établir les priorités des services et des politiques de santé provient du Royaume-Uni (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001). Cela dit, il est aussi vrai que divers les paliers de gouvernement au Canada – national, provincial, municipal et régional – ont utilisé et utilisent encore des méthodes de consultation non délibératives et délibératives.

Consultation délibérative : participation active du public

On conçoit la participation active du public à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques comme un partenariat entre le gouvernement et la population (OCDE 2001). Dans le contexte de ce partenariat, les citoyens ont le droit de participer activement au processus d'élaboration des politiques et les gouvernements sont tenus de permettre au public de participer vraiment et de tenir compte des résultats de cette participation dans leurs décisions.

On ne s'entend pas sur les types de décisions auxquelles divers publics veulent ou devraient participer (Abelson, Lomas, Eyles *et al.* 1995; Lomas 1997). Il n'y a pas non plus de façon unique et supérieure de faire participer le public aux consultations délibératives. On fait l'essai de divers outils, méthodes et moyens institutionnels, ainsi que de divers modes de représentation, afin de permettre une consultation délibérative efficace (Pickard 1998; OCDE 2001).

Au Canada, les efforts déployés à cet égard au niveau fédéral ont augmenté depuis le début des années 90 grâce aux processus de consultation publique du Forum national sur la santé (Ham 2000) et, plus récemment, de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Commission Romanow) et du Comité Kirby. Au niveau provincial, les exemples de groupes de travail et de commissions ayant consulté le public ne manquent pas. Diverses initiatives sont aussi évidentes au niveau régional. C'est sur elles que nous concentrons notre attention.

Les RRS et les méthodes délibératives

Dans le contexte d'une évaluation des besoins décisionnels des RRS de la Saskatchewan réalisée au milieu des années 90, une grande priorité est ressortie, soit faire participer davantage le public à la planification et à la gouvernance du système de santé (Kouri 1996). Une enquête nationale récente a aussi révélé que l'élaboration de méthodes efficaces de consultation du public constituait la deuxième priorité pour les membres des conseils d'administration des RRS, après la recherche sur la santé des populations (Kouri 2002). Il est clair que la consultation du public constitue une priorité pour les RRS, mais ce n'est pas étonnant.

Que savons-nous des pratiques des RRS à cet égard? Abelson, Forest, Smith *et al.* (2001) ont observé que les conseillers régionaux en santé de l'Ontario et les décideurs du Québec recouraient à des méthodes de consultation du public comme les tribunes spécialisées, les ateliers, les groupes de discussion, les réunions privées, les audiences publiques et les enquêtes. Ils constatent qu'on a tendance à délaisser les audiences publiques formelles, qui suscitent souvent la confrontation, comme méthode privilégiée pour consulter le public, en faveur de forums plus restreints, moins formels et plus consultatifs comme les journées d'accueil.

Les journées d'accueil semblent constituer un moyen de plus en plus populaire de consulter le public parmi les conseillers en soins de santé de l'Ontario. On les définit comme une occasion offerte aux membres intéressés du public de « visiter les établissements locaux afin de rencontrer les décideurs, d'obtenir de l'information, de discuter de la question à l'étude et de formuler des commentaires » (Abelson, Forest, Smith *et al.* 2001, 16).

Dans son *Bulletin* d'août 2002, le Centre canadien d'analyse de la régionalisation et de la santé (CCARS) présente quelques constatations issues d'une enquête nationale récemment complétée sur les méthodes de participation du public employées par les RRS (CCARS 2002, 3). Financé par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS), le projet sur la consultation efficace a été réalisé par Julia Abelson, Pierre-Gerlier Forest, John Eyles et leurs collaborateurs[2].

Les RRS qui ont répondu ont déclaré employer tout un éventail de méthodes pour mobiliser le public. Ces méthodes sont, par ordre décroissant, les groupes de discussion (41 %), les réunions publiques (39 %), les réunions en petits groupes (34 %), les sondages (29 %), les journées d'accueil (10 %) et les audiences publiques (9 %) (CCARS 2002, 3). Toutes ces méthodes, sauf les sondages, pourraient avoir des dimensions délibératives, les groupes de discussion étant celle qui en a probablement le plus.

De 70 à 80 % des RRS qui ont répondu mobilisent le public pour établir les buts et les priorités et pour l'impliquer dans la conception des services. Environ le quart font participer le public aux décisions sur la répartition des ressources (CCARS 2002, 3). La participation du public dans ces domaines est conforme à l'objectif d'assurer que le système de santé reflète les principes et les valeurs de la population (Lomas 1997; Mitton et Donaldson 2002).

L'enquête a aussi montré que plus de 90 % des RRS ayant répondu tentaient de mobiliser la population ou le public en général. Quelque 77 % ont affirmé mobiliser à la fois des patients/consommateurs de services de santé et d'autres groupes d'intervenants, tandis qu'environ 64 % essaient de mobiliser des organisations communautaires en général. Plus de 40 % des répondants ont dit mettre à contribution tous les groupes susmentionnés (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2002).

Ces données appuient l'affirmation selon laquelle les RRS ont de multiples stratégies de consultation du public qui font intervenir différents modes de défense des intérêts. La consultation des patients, d'autres consommateurs de services de santé, de groupes d'intervenants et d'organismes communautaires semble correspondre au modèle de représentation matérielle mentionné ci-dessus. La participation généralisée de groupes d'intérêts au processus de consultation est aussi le signe d'une stratégie néo-corporatiste d'élaboration et de mise en œuvre des politiques. Les efforts déployés pour faire participer les citoyens et le public en général aux exercices de consultation correspondent aussi aux formes descriptives de défense des intérêts. Les données appuient jusqu'à un certain point l'opinion selon laquelle les conseils d'administration des RRS reconnaissent la légitimité de différents modes de défense des intérêts et recourent à diverses méthodes de consultation.

En ce qui concerne les diverses stratégies de mobilisation du public, l'enquête a démontré que les comités existants des RRS sont la plus répandue (80 %). Suivent le recours aux réseaux communautaires existants, les invitations envoyées par la poste, les médias, le bouche à oreille et les moyens électroniques (CCARS 2002, 3).

Ces données sont intéressantes dans la mesure où elles révèlent que les structures et le mode de fonctionnement des RRS constituent le principal instrument de mobilisation et de consultation du public. Ce qui appuie la notion selon laquelle c'est au sein des RRS qu'il faut faire participer davantage le public à l'amélioration des politiques sur les soins de santé et à la prestation des services. Nous y reviendrons plus loin.

Quelles sphères de compétence au Canada réussissent le mieux à faire participer le public? Il est très difficile de répondre à cette question devant la diversité des structures organisationnelles et décisionnelles existant au Canada et la variété des moyens de consultation utilisés.

Cela dit, toutefois, si l'on se fie au nombre de RRS par province qui ont déclaré employer quatre moyens ou plus pour faire participer le public comme indicateur des endroits où l'on a fait le plus d'efforts en ce sens, il est clair que c'est l'Ouest du pays qui vient en tête. Au Manitoba et en Colombie-Britannique, cinq RRS ont déclaré recourir à quatre moyens ou plus pour consulter le public. Suivent l'Alberta et la Saskatchewan avec trois chacune. La Nouvelle-Écosse et le Nouveau-Brunswick comptent chacun une RRS qui déclare employer quatre moyens ou plus de faire participer le public. Aucune RRS n'a dit recourir à quatre moyens ou plus de mobiliser le public dans les autres provinces ou territoires régionalisés (Abelson, Forest, Eyles et al. 2002).

Il faut compléter l'utilisation que les RRS font des méthodes délibératives de consultation du public *par* une analyse des RRS *comme* lieu de délibération. En d'autres termes, on peut interpréter la régionalisation, ou plus précisément la création des conseils d'administration des RRS, comme de nouveaux forums publics de délibération ou d'activité semblables (Finlay et Dickinson 2001).

Les RRS comme méthode délibérative de consultation

Dans cette section, nous faisons valoir que les réunions ordinaires et extraordinaires des conseils d'administration des RRS peuvent équivaloir à des méthodes délibératives de consultation. Ces réunions et les discussions qui s'y déroulent ne sont pas reconnues généralement comme une délibération, notamment parce qu'on a tendance à considérer les RRS uniquement comme des entités décisionnelles et non des lieux de consultation publique, de délibération et d'apprentissage social.

Une grande partie des discussions qui se déroulent lors des réunions officielles des conseils d'administration des RRS n'ont pas de liens immédiats avec la prise de décision. En fait, elles ne sont pas délibératives non plus. Selon une étude en cours subventionnée par le réseau HEAL*Net* portant sur la nature et l'utilisation des données par les membres des conseils d'administration des RRS, les discussions semblent servir surtout à échanger de l'information. En particulier, ce sont des membres du personnel de gestion qui présentent des rapports sur divers aspects opérationnels du système de santé dont le conseil d'administration de la RRS est responsable, ce qui concorde avec les constatations de Mitton et Donaldson (2002), Lomas, Veenstra et Woods (1997b) et Kouri, Dutchak et Lewis (1997).

Une autre partie des discussions qui se déroulent aux conseils d'administration des RRS est reliée *directement* à la prise de décision. Une troisième partie peut être considérée comme une quasi-délibération. Dans ce contexte, les discussions portent avant tout sur de grandes questions liées à l'identité du conseil, à ses besoins et intérêts collectifs, à ses droits ses responsabilités face à divers intervenants, ainsi qu'aux enjeux liés à la façon d'établir et de maintenir des relations afin d'atteindre ses objectifs et de s'acquitter de ses responsabilités. Ces discussions peuvent inclure des comptes rendus de réunions avec des groupes d'intérêts de l'extérieur dans le cadre des activités habituelles des comités du conseil ou du personnel de gestion. Elles comportent aussi des rencontres individuelles avec des intervenants.

Délibérer n'est pas décider. C'est plutôt un exercice de formation rationnelle de l'opinion publique. La délibération en tant que telle est un moyen de parvenir à une entente mutuelle et de dégager un accord sans coercition. Par rapport à la prise de décision démocratique, le rôle de la délibération consiste à éclairer l'opinion publique et à créer une volonté politique d'agir, c'est-à-dire la capacité et la volonté collectives de faire des choix justifiables. Il faut distinguer les décisions que l'on doit prendre immédiatement des délibérations qui visent à informer l'opinion publique et à susciter la volonté politique d'agir (Habermas 1984).

Ce que nous disons, c'est que le conseil d'administration des RRS constitue, sur les plans tant structurel que procédural, un lieu relativement nouveau où tenir une consultation publique délibérative. La structure et le fonctionnement des conseils d'administration des RRS équivalent sensiblement aux éléments définis comme caractéristiques des méthodes efficaces de consultation publique. Ainsi, à partir d'un examen critique de documents pertinents, Lomas (1997, 110) affirme que le moyen le plus efficace de mobiliser le public consiste à créer des groupes représentatifs de 10 à 20 personnes qui touchent de modestes honoraires, qui sont remplacées périodiquement et qui se réunissent régulièrement pour établir des priorités via le résultat délibératif que constitue un consensus.

De telles caractéristiques appuient une consultation publique efficace de quatre façons au moins (Lomas 1997). Tout d'abord, lorsque des groupes se réunissent régulièrement, il vaut la peine de s'assurer que leur composition est représentative. Deux formes de représentativité interviennent ici. La première est celle que l'on a qualifiée auparavant de représentativité descriptive, c'est-à-dire que l'on peut choisir les membres du groupe pour qu'ils reflètent les caractéristiques socio-démographiques de la population d'une région. Ces groupes représentatifs, selon Lomas (1997), conviennent à une consultation sur les priorités générales des catégories de services. Le deuxième mode de représentation est une forme de représentation matérielle. Lomas (1997) suggère en l'occurrence de consulter un éventail de patients sur des aspects plus précis des services.

Le deuxième avantage qu'offrent les groupes permanents et que décrit Lomas (1997, 110) est relié au fait que lorsqu'ils échangent régulièrement, les membres du groupe sont plus disposés « à la fois à adopter une opinion collective plutôt qu'individuelle et à s'entendre ». Dans la mesure où il en est ainsi, cet avantage est conforme aux attentes associées à l'application de l'éthique discursive.

Troisièmement, lorsque l'on crée des groupes permanents, il vaut la peine de faire des investissements importants dans l'acquisition d'information, ce qui permet une interprétation critique de la pertinence des données pour la prise de décision. Les membres du groupe peuvent aussi discuter de l'information et de sa pertinence avec divers experts.

Enfin, lorsqu'on crée des groupes ayant les caractéristiques et adoptant les procédures décrites ci-dessus, on rend à la fois visible et redditionnel le processus de consultation et de contribution du public. Ce caractère public du processus aide à réduire au minimum les interventions stratégiques et les comportements intéressés des intervenants et de ceux qui ont des droits acquis.

Pour résumer, nous estimons qu'il est possible de considérer comme représentatifs des RRS les caractéristiques structurelles et procédurales des groupes décrits par Lomas (1997), ainsi que les avantages qui en découlent. Dans certaines sphères de compétence, les RRS ont aussi l'avantage d'être des entités décisionnelles en plus d'être des assemblées délibérantes.

Affirmer que les conseils d'administration des RRS, peu importe que leurs membres soient élus ou nommés, sont des lieux de délibération ne veut pas dire qu'il en est toujours ainsi. Mais il est vrai que des impératifs structurels et des facteurs d'incitation organisationnels peuvent pousser les titulaires des postes décisionnels à s'entendre de façon rationnelle. Ceux qui occupent des fonctions où ils doivent rendre compte au public de leurs décisions et rendre des comptes publiquement à tous ceux qui sont touchés par leurs décisions, comme c'est le cas des membres des conseils d'administration des RRS, sont plus ou moins motivés à le faire.

Des efforts délibérés visant à faire en sorte que les délibérations au conseil d'administration des RSS se rapprochent le plus possible des normes de l'éthique discursive peuvent renforcer encore davantage cette capacité. Le recours à un éventail de méthodes de consultation délibératives et non délibératives peut aussi l'améliorer (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001).

Même si les intéressés occupent des postes caractérisés par un intérêt structurel à s'entendre par des moyens délibératifs et même s'il ont la motivation nécessaire pour rechercher une telle participation publique, des facteurs de l'environnement décisionnel jouant en sens opposé compromettent l'atteinte des objectifs de la délibération et de la prise de décision *éclairées*.

Obstacles à la délibération informée

La délibération et la prise de décision éclairées reposent sur une information pertinente, disponible au moment opportun dans des formats compréhensibles et utiles. Il s'agit là d'un problème permanent parce que souvent, les RRS ne peuvent recueillir elles-mêmes les renseignements dont elles ont besoin (Badgeley 1982).

Les problèmes posés par la disponibilité de l'information utile et son accessibilité sont particulièrement pertinents là où la loi tient les RRS responsables de l'état de santé des populations de leur région. Ainsi, les résultats d'une évaluation des besoins menée auprès des membres du conseil et de la haute direction des RRS en Saskatchewan montrent qu'ils sont préoccupés par leur capacité de prendre des décisions éclairées en matière de promotion de la santé à cause du manque d'information (Kouri 1996).

Le problème ne se limite pas à la Saskatchewan. Une enquête nationale réalisée auprès des RRS a montré que 79 % d'entre eux considèrent la recherche sur la santé des populations comme le type de recherche le plus important dont elles ont besoin. La recherche sur la participation communautaire est considérée comme la deuxième priorité par 65 % des RRS (Kouri 2002, 17).

Les RRS ne manquent pas seulement des renseignements nécessaires pour prendre des décisions rationnelles en matière de promotion de la santé : il leur manque aussi les ressources et le pouvoir nécessaires pour traiter des déterminants les plus importants de la santé – la pauvreté, l'environnement, l'éducation, la justice, l'emploi et les conditions de travail – pour n'en nommer que quelques-uns. Il s'ensuit que les efforts de promotion de la santé sont limités aux aspects que les RRS croient pouvoir influencer – principalement le style de vie choisi et certaines initiatives d'auto-assistance et d'entraide au niveau de la famille et de la collectivité (Burgess 1996).

Comme ce champ d'action est limité, les RRS ont tendance à comprendre la promotion de la santé en fonction d'une baisse du recours aux soins médicaux, aux soins hospitaliers et aux autres soins institutionnels (Burgess 1996). Ce qui a au moins deux effets qui pourraient être contradictoires. Tout d'abord, il arrive souvent que l'on remplace des soins dispensés par des professionnels dans des hôpitaux et des établissements par des soins à domicile non rémunérés, habituellement dispensés par des femmes. Les fardeaux, les coûts et les répercussions négatives de ces phénomènes sont mal reconnus ou mal financés.

Deuxièmement, la réduction de l'importance accordée aux soins médicaux et hospitaliers peut se traduire par une prestation insuffisante des services de santé nécessaires et de l'accès à ceux-ci, ou du moins donner l'impression que des lacunes existent. Ceux qui s'intéressent surtout aux listes et aux périodes d'attente les considèrent en général comme des indicateurs d'une crise de disponibilité causée soit par les carences présumées de l'administration publique, soit par l'insuffisance du financement public.

Cela est particulièrement inquiétant là où les budgets consacrés aux services de santé et à la promotion de la santé sont combinés : l'augmentation des dépenses consacrées à la promotion de la santé provient alors de ressources dégagées par une réduction des dépenses consacrées aux services de santé. C'est certes le cas en Saskatchewan, où non seulement les deux budgets sont combinés, mais les ressources ne peuvent circuler que dans un sens – elles peuvent passer des services de soins en établissement aux services communautaires et aux services de soins à domicile, mais non l'inverse (Lewis, Kouri, Estabrooks *et al.* 2001). Cela compromet la légitimité de la promotion de la santé pour la population en général, qui a tendance à confondre santé et soins de santé (Lomas et Contandriopoulos 1994).

En offrant de nombreux forums où le public peut participer activement à la planification des soins de santé et à la gouvernance du système, la régionalisation semble paradoxalement avoir aidé à mobiliser la résistance du public à la réforme de la santé, du moins à ses dimensions qui, croit-on, menacent l'accès aux services médicaux et hospitaliers. Cette résistance se manifeste sous forme de critiques centrées sur la promotion de la santé et la régionalisation.

De la santé pour tous à l'accès aux soins de santé : boucler la boucle des politiques

On constate une inversion des priorités, qui passent de la promotion de la santé à l'accès aux soins de santé, notamment dans les thèmes abordés par la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Ainsi, les exercices de consultation publique ont porté avant tout sur trois façons d'obtenir de nouvelles ressources pour l'assurance-maladie : (1) réforme fondamentale de la nature et de la prestation des services de santé de façon à accroître l'efficience et à obtenir des ressources supplémentaires sans avoir besoin d'argent frais; (2) augmentation des fonds publics investis dans le système; (3) découverte de nouvelles sources de financement en permettant une participation accrue du secteur privé. Ces options générales ont été mises de l'avant sous forme de propositions de réforme concrètes.

Les trois rapports les plus récents de commissions provinciales – soit les rapports Clair au Québec, Fyke en Saskatchewan et Mazankowski en Alberta – montrent une telle convergence. Les sujets abordés donnent peu d'indication de la priorité du paradigme des politiques de promotion de la santé.

Le plus récent plan de réforme de la santé mis de l'avant par le gouvernement de la Saskatchewan le démontre aussi. Ce plan, qui vise à répondre aux recommandations du rapport rendu public par la Commission Fyke en avril 2001 au terme de ses propres consultations publiques, affirme de façon explicite et répète qu'il « ne préconise pas de fermetures ou de transformations d'hôpitaux » et que les collectivités « participeront à la prise de décision si l'on ne peut garder un hôpital à cause de pénuries de professionnels clés de la santé ou pour d'autres raisons » (Santé Saskatchewan 2001, 5).

Cela peut sembler indiquer que les efforts visant à démédicaliser et à désinstitutionnaliser les soins de santé sont en suspens et qu'on a laissé tomber le cadre des politiques de promotion de la santé. Il est à notre avis trop tôt pour poser un tel jugement. Nonobstant l'affirmation qui précède, le plan d'action du gouvernement de la Saskatchewan est marqué par un engagement énergique envers un forme de gestionnariat amélioré passant par l'adoption d'indicateurs de rendement et une plus grande obligation redditionnelle au sein du système.

Parmi les éléments clés du plan d'action du gouvernement de la Saskatchewan, mentionnons notamment une réduction draconienne du nombre de RRS, ramené de 32 à 12, la nomination par le gouvernement des directeurs généraux des nouvelles régions, l'élimination des conseils d'administration élus, des initiatives de réforme des soins de santé primaires et la création d'un Conseil de la qualité. On affirme que toutes ces mesures constituent des réponses au souhait exprimé par la population « d'avoir une gestion plus efficiente et une meilleure obligation de rendre compte » (Santé Saskatchewan 2001, 7).

La régionalisation attaquée

Le plan d'action du gouvernement de la Saskatchewan marque un tournant vers un régime de gestion plus technocratique qui délaisse ce que l'on pourrait considérer comme le plus démocratique des systèmes de santé régionalisés au Canada. Cette décision s'harmonise davantage avec la régionalisation implantée dans d'autres provinces.

Le gestionnariat des systèmes régionalisés de santé au Canada est perçu comme une menace à l'autonomie des médecins et des hôpitaux (MacKinnon 2002; Borsellino 2002; Borsellino 1997a,b; Gray 1995). Par conséquent, il ne faut peut-être pas s'étonner que le chef de la direction de l'Association des hôpitaux de l'Ontario (AHO) et le rédacteur du *Medical Post* aient récemment critiqué vivement la régionalisation.

Comme nous l'avons vu, l'Ontario est la seule province où la gestion des hôpitaux n'a pas été confiée à des RRS. Puisque la régionalisation a réussi à réduire le nombre des lits d'hôpitaux et leur utilisation là où elle a été implantée, elle a sûrement des partisans en Ontario. Une conférence organisée le 8 avril 2002 par l'AHO sur le thème *Regionalization: Is It the Answer for Ontario?* indique que c'est peut-être le cas.

Dans un exposé présenté à la conférence, le directeur général de l'Association des hôpitaux de l'Ontario (AHO) a déclaré que la régionalisation est un échec ailleurs au pays. Selon lui, elle n'a pas réussi à contenir les coûts, à mieux intégrer et coordonner les services et à accroître la participation communautaire (MacKinnon 2002). Il attribue cet échec principalement au fait que la régionalisation n'a prévu aucun rôle pour les médecins dans le contexte du processus de réforme. Dans l'éditorial du *Medical Post* du 30 avril 2002, l'auteur appuie fermement l'argument de l'échec de la régionalisation, qu'il attribue principalement au manque de participation des médecins (Borsellino 2002).

Les affirmations au sujet de l'échec de la régionalisation peuvent être aussi prématurées que sa disparition annoncée antérieurement (Taylor 1978). Aucun des facteurs qui en avaient justifié la mise en œuvre ne s'est atténué. Cela dit, la régionalisation n'a pas réussi à démédicaliser les soins de santé ni à modifier la place de l'État ou de la profession au sein du régime d'assurance-maladie (Touhy 1995). Elle n'a pas réussi non plus à dissiper la conviction généralisée que la médecine est le principal déterminant de la santé (Lomas et Contandriopoulos 1994).

La régionalisation a réussi beaucoup mieux à désinstitutionnaliser la prestation des soins de santé. Elle a réussi plus particulièrement à réduire considérablement le nombre d'hôpitaux et de lits d'hôpitaux, les taux d'utilisation, la durée des séjours et les coûts. À certains égards, elle a connu moins de succès pour ce qui est d'étendre les services communautaires et les services de soins à domicile, et de les intégrer et les coordonner. La hausse des dépenses consacrées aux médicaments d'ordonnance indique toutefois que la prestation des soins communautaires repose sur une stratégie avant tout pharmaceutique.

En ce qui concerne l'objectif d'accroître la participation du public, soit le principal thème du présent document, il est difficile de dire si la régionalisation a réussi ou non. Si l'on mesure le succès par l'institutionnalisation réussie du paradigme des politiques de promotion de la santé,

il faut alors faire un constat d'échec. Tout comme le gouvernement fédéral et les provinces, les RSS n'ont pas réussi à convaincre les gens que la promotion de la santé donne de bons résultats. Il est toutefois probable que cet échec soit attribuable principalement à la résistance de la population à la démédicalisation et à la désinstitutionnalisation du système de santé – que l'on perçoit généralement comme une menace à l'assurance-maladie et à la santé.

Si cette évaluation est juste, l'intervention du public a alors été fructueuse, mais elle a réussi à résister à une initiative majeure sur le plan des politiques de santé plutôt qu'à favoriser sa mise en œuvre. La tâche la plus difficile et la plus importante à laquelle font face les réformateurs du système de santé est toujours de dissiper la croyance populaire selon laquelle la prestation des soins de santé et la promotion de la santé sont synonymes (Lomas et Contandriopoulos 1994, 282).

Conclusion

En cette époque turbulente, rien n'est plus volatil que le système de santé. Même les spécialistes des politiques et de la réforme des soins de santé ont de la difficulté à suivre l'évolution, et encore plus à saisir la signification de tous ces changements. Faut-il donc s'étonner de voir que le public est préoccupé et même confus devant cette situation et ce que l'avenir peut lui réserver?

Il n'y a aucune solution garantie pour dissiper cette incertitude marquée par l'anxiété, mais on recommande fortement aux intéressés de participer. Comme nous l'avons vu, il y a des impératifs et des intérêts contradictoires qui jouent pour et contre l'expansion des possibilités de participation réelle du public à la prise de décision en matière de soins de santé. L'équilibre entre ces forces varie aussi dans le temps et d'un endroit à l'autre. De même, des méthodes différentes de participation du public produisent des résultats différents.

Cela dit, nous avons soutenu dans ce document que les méthodes délibératives de consultation du public présentent plusieurs caractéristiques qui militent fortement en faveur de leur utilisation accrue dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques. C'est notamment le cas pour ce qui est d'éclairer l'opinion publique et de susciter de la volonté politique, en particulier comme moyen de répondre aux questions d'équité.

À cet égard, pour que le public participe vraiment à la prise de décisions pertinentes aux politiques, il faudrait mettre en place des moyens organisationnels et institutionnaliser des méthodes délibératives. Comme nous l'avons vu, les progrès réalisés à cet égard sont importants. Les nouvelles technologies de l'information et des communications qui peuvent accroître considérablement les moyens et les occasions de participation du public suscitent aussi beaucoup d'optimisme. Toutefois, une grande partie de ce potentiel reste à réaliser.

Nous ne préconisons pas la démocratie directe dans la prise de décision, mais plutôt la participation du public pour parvenir à une entente sur les buts, les principes et les valeurs du système de santé. Les méthodes délibératives de participation permettent d'assurer que l'on interprète les besoins et les intérêts et que l'on en tient compte dans l'élaboration des objectifs de la politique en matière de soins de santé et des moyens de les atteindre.

Les conseils d'administration des RRS constitués démocratiquement ou dont les membres nommés sont représentatifs représentent un important moyen institutionnel d'établir un lien entre la consultation délibérative du public visant à éclairer l'opinion publique et à susciter la volonté politique requise, d'une part, et le processus décisionnel, de l'autre. La création d'un lien entre la consultation délibérative et la prise de décision délibérative semble constituer un moyen idéal de réaliser les divers avantages que l'on attribue à l'éthique discursive appliquée.

De même, des initiatives comme le Forum national sur la santé et la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, dont les travaux se poursuivent, ainsi que les commissions provinciales, offrent des occasions importantes, mais ponctuelles, de mobiliser la population en vue d'informer l'opinion publique et de créer la volonté politique d'intervenir dans d'importants secteurs de politiques. Elles nous donnent la possibilités de délibérer sur le genre de société où nous voulons vivre et sur le genre de personnes que nous voulons être.

Notes

1 Dans ce document, nous utilisons l'expression régie régionale de la santé (RRS) pour désigner la structure infraprovinciale d'élaboration des politiques et de prestation des services liés aux soins de santé. Les noms de ces entités varient selon la province.

2 Julia Abelson nous a généreusement autorisé à citer certaines des constatations non publiées tirées de cette étude. Il se peut que notre interprétation de ces données ne reflète pas l'opinion des chercheurs ou de l'organisme subventionnaire.

Bibliographie

Abelson, J. *et al.* 2002. The 3-Minute Public Participation Survey: Summary of Findings. Draft Report from the Effective Public Consultation Project – *Towards More Meaningful, Informed and Effective Public Consultation: A Comparative Study of Regional Health Authorities in Canada*. Recherche financée par la Commission canadienne de la recherche sur les services de santé.

Abelson, J., P-G. Forest, P. Smith *et al.* 2001. *Obtaining Public Input for Health Systems Decisionmaking: Past Experiences and Future Prospects*, McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research Working Paper 01, avril 2001.

Abelson, J. P-G. Forest, J. Eyles *et al.* 2001. *Deliberations About Deliberative Methods: Issues in the Design and Evaluation of Public Consultation Processes*, McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research Working Paper 01-04, juin 2001.

Abelson, J. *et al.* 1995. Does the Community Want Devolved Authority? Results of Deliberative Polling in Ontario. *Journal de l'Association médicale canadienne* 153(45), 403-412.

AMC, 1995. *La régionalisation des services de santé au Canada – Énoncé de politique de l'Association médicale canadienne*. Mai 1995.

Anderson, T. F. et G. Mooney, rév. 1990. *The Challenge of Medical Practice Variations*. London : MacMillan.

Angus, Douglas E. 1991. *Compte rendu des commissions d'enquête et d'études significatives en soins de santé au Canada depuis 1983-1984*. Ottawa : Association des hôpitaux du Canada, Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada.

Angus, D. E. *et al.* 1995. *Pour un système de soins de santé viable au Canada*. Ottawa : Presses de l'Université d'Ottawa.

Armstrong, P. et H. Armstrong. 1996. *Wasting Away: The Undermining of Canadian Health Care*. Toronto : Oxford University Press.

Armstrong P. 1997. Privatizing Care, dans *Medical Alert: New Work Organizations in Health Care*, sous la direction de P. Armstrong *et al.* Toronto, Garamond Press, p. 11-30.

Arnstein, S. R. 1969. A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners* juillet, 216-224.

Badgeley, R. et S. Wolfe. 1967. *Doctors' Strike: Medical Care and Conflict in Saskatchewan*. Toronto : MacMillan of Canada.

Badgeley, R. 1982. Regionalization of Health Services in Canada. *Israel Journal of Medical Sciences* 18, 375-383.

Barry, C. A. *et al.* 2001. Giving Voice to the Lifeworld. More Humane, More Effective Medical Care? A Qualitative Study of Doctor-Patient Communication in General Practice. *Social Science and Medicine* 53, 487-505.

Beierle, T. C. 1999. Using Social Goals to Evaluate Public Participation in Environmental Decisions. *Policy Studies Review* 16(3-4), 75-103.

Benhabib, S. et F. Dallmayr, rév. 1990. *The Communicative Ethics Controversy*. Cambridge, Mass. et Londres : MIT Press.

Blishen, B. 1991. *Doctors in Canada: The Changing World of Medical Practice*. Toronto : University of Toronto Press en collaboration avec Statistique Canada.

Bolaria, B. S. 1988. The Politics and Ideology of Self-Care and Lifestyles, dans *Sociology of Health Care in Canada*, sous la direction de B. S. Bolaria et H. D. Dickinson. Toronto, Harcourt Brace Jovanovich. p. 537-549.

Bolaria, B. S. et H. D. Dickinson. 2001. The Evolution of Health Care in Canada: Toward Community of Corporate Control?, dans *The Blackwell Companion to Medical Sociology*, sous la direction de W. C. Cockerham. Malden, Mass, et Oxford, R.-U., Blackwell Publishers. p. 199-213.

Borsellino, M. 1997a. NS Doctors Prepare to Fight Regionalization. *Medical Post* 33, 12.

Borsellino, M. 1997a. Doctors Wary of Regionalization Plans in BC. *Medical Post* 33, 80.

Borsellino, M. 30 avril 2002. Editorial: Regional mumbo-jumbo displayed for what it is. *Medical Post* 38(17). <http://www.medicalpost.com/mdlink/english/members/medpost/data/3817/08A.HTM> (consulté le 1er mai 2002).

Boudreau, F. 1991a. Stakeholders as Partners? The Challenges of Partnership in Quebec Mental Health Policy. *Revue canadienne de santé mentale communautaire* 10, 7-28.

Boudreau, F. 1991b. Partnerships as a New Strategy in Mental Health Policy: The Case of Quebec. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 16, 307-330.

Brock, K. L. 2001. Promoting Voluntary Action and Civil Society Through the State. *Isuma* 2(2), 53-61.

Brudney, J. L. 1990. Expanding the Government-by Proxy Construct: Volunteers in the Delivery of Public Services. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* 19(4), 315-328.

Burgess, M. 1996. Health Care Reform: Whitewashing a Conflict Between Health Promotion and Treating Illness?, dans *Efficiency vs. Equality: Health Reform in Canada*, sous la direction de M. Stingl et D. Wilson. Halifax, Fernwood Publishing. p. 153-162.

Caress, A. 1997. Patient Roles in Decision-Making. *Nursing Times* 93(31), 45-48.

Carroll, W. K., rév. 1992. *Organizing Dissent: Contemporary Social Movements in Theory and Practice*. Toronto : Garamond Press.

CCARS (Centre canadien d'analyse de la régionalisation et la santé). 2002. L'expérience des ARS avec les méthodes de participation publique, *Bulletin*, août, p. 3, http://www.regionaliozation.org (16 septembre 2002).

Chambers, S. 1995. Feminist Discourse/Practical Discourse, dans *Feminists Read Habermas: Gendering the Subject of Discourse*, sous la direction de J. Meehan. New York et Londres, Routledge, p. 163-180.

Charles, C. et S. DeMaio. 1993. Lay Participation in Health Care Decision-Making: A Conceptual Framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 18(4), 881-904.

Charles, C., A. Gafni et T. Whelan. 1997. Shared Decision-Making in the Medical Encounter: What Does It Mean? (Or It Takes at Least Two to Tango). *Social Science and Medicine* 44(5), 681-692.

Church, J. 2001. Citizen Participation in Health (Care) Decision-Making: What We Know and Where We Might Go. *The Shift: A Newsletter on Shifting Paradigms in Health and Health Promotion* 3(3), 1, 3.

Church, J. et P. Barker. 1998. Regionalization of Health Services in Canada: A Critical Perspective. *International Journal of Health Services* 28(3), 467-486.

Coburn, D., G. M. Torrance et J. M. Kaufert. 1983. Medical Dominance in Canadian Historical Perspective: The Rise and Fall of Medicine? *International Journal of Health Services* 13(3), 407-432.

Coburn, D. 1998. State Authority, Medical Dominance, and Trends in the Regulation of the Health Professions: The Ontario Case, dans *Health and Canadian Society: Critical Perspectives, Third Edition*, sous la direction de D. Coburn, C. D'Arcy et G. Torrance. Toronto, University of Toronto Press, p. 332-346.

Cohen, J. et A. Arato. 1994. *Civil Society and Political Theory*. Cambridge, Mass. et Londres : The MIT Press.

Connor, D.M. 1986. A New Ladder of Citizen Participation. *Constructive Citizen Participation* 14(2), 3-5.

Crichton, A. *et al.* 1997. *Health Care a Community Concern? Developments in the Organization of Canadian Health Services*. Calgary : University of Calgary Press.

Crombie, D. L., K. W. Cross et D. M. Fleming. 1992. The Problem of Diagnostic Variability in General Practice. *Journal of Epidemiology and Public Health*, 46(4), 447-454.

Dalton, R. J., W. F. Burklin et A. Drummond. 2001. Public Opinion and Direct Democracy. *Journal of Democracy* 12(4), 141-153.

Deber, R. 1999. Medical Savings Accounts: A Fine Idea Unless You're Sick. *Health Policy Forum*, printemps, 4-5.

DeSario, J. 1987. Consumers and Health Planning: Mobilization of Bias?, dans *Citizen Participation in Public Decision Making*, sous la direction de J. DeSario et S. Langton. Westport, Conn., Greenwood Press, p. 133-151.

DeSario, J. et S. Langton. 1987. Citizen Participation and Technocracy, dans *Citizen Participation in Public Decision Making*, sous la direction de J. DeSario et S. Langton. Westport, Conn., Greenwood Press, p. 3-17.

Dickinson, H. D. 1994. The Changing Health Care System: Controlling Costs and Promoting Health, dans *Health, Illness and Health Care in Canada, Second Edition*, sous la direction de B. S. Bolaria et H. D. Dickinson. Toronto : Harcourt Brace and Company. p. 106-129.

Dickinson, H. D. 1996. Health Reforms, Empowerment and the Democratization of Society, dans *Efficiency Vs. Equality: Health Reform in Canada*, sous la direction de M. Stingl et D. Wilson. Halifax, Fernwood Publishing Company. p. 179-189.

Dickinson, H. D. 1998. Evidence-based Decision-making: An Argumentative Approach. *International Journal of Medical Informatics* 51(2.3), 71-82.

Dickinson, H. D. 2002. Health Care, Health Promotion and Health Reforms, dans *Health, Illness and Health Care in Canada, Third Edition*, sous la direction de B. S. Bolaria et H. D. Dickinson. Toronto : Nelson Thompson Learning, p. 351-371.

Dickinson, H. D. et D. Hay, 1988. The Structure and Cost of Health Care in Canada, dans *Sociology of Health Care in Canada*, sous la direction de B. S. Bolaria et H. D. Dickinson. Toronto, Harcourt Brace Jovanovich, p. 51-73.

Dickinson, H. D. et R. Torgerson. 1998-99. Sustainability and Health: The Prairie Ecosystem Study. *Santé et société canadienne* 5(2), 177-188.

Dorland, J. L. et S. M. Davis, eds. 1995. *How Many Roads... ? Regionalization & Decentralization in Health Care*. Kingston et Ottawa : Université Queen's et AMC.

Drass, K. A. 1982. Negotiation and the Structure of Discourse in Medical Consultation. *Sociology of Health and Illness* 4(3), 320-341.

Dryzak, J. S. 1990. *Discursive Democracy: Politics, Policy, and Political Science*. Cambridge et New York : Cambridge University Press.

Eksterowicz, A. et P. C. Cline. 1988. Citizen Participation: Opportunities to Influence Public Policy. *Newsletter, Center for Public Service, University of Virginia* 65(1), 1-6.

Epp, J. 1986. *La santé pour tous : plan d'ensemble pour la promotion de la santé*. Ottawa : Santé et Bien-être social Canada.

Evans, R. G. et G. L. Stoddart. 1994. Produire de la santé, consommer des soins, dans *Être ou ne pas être en bonne santé : biologie et déterminants sociaux de la maladie*, sous la direction de R. G. Evans, M. L. Barer et T. R. Marmor. Montréal, Presses de l'Université de Montréal, p. 37-73.

Feather, J. 1991a. From Concept to Reality: Formation of the Swift Current Health Region. *Prairie Forum* 16(2), 59-80.

Feather, J. 1991b. Impact of the Swift Current Health Model: Experiment of Model? *Prairie Forum* 16(4), 225-248.

Feingold, E. 1977. Citizen Participation: A Review of the Issues, dans The Consumer and the Health Care System: Social and Managerial Perspectives, sous la direction de H. M. Rosen, J. M. Metsch et S. Levy. New York. Spectrum.

Finlay, T. et H. D. Dickinson. 2001. Policy level decision-making: Approximating the rules of rational discourse. *Turning Your Thinking Upside Down.* The Fourth International Conference on the Scientific Basis of Health Services, Centre des conférences de Sydney, Sydney, Australie, 22-25 septembre.

Fischer, F. et J. Forrester, rév. 1993. *The Argumentative Turn in Policy Analysis and Planning.* Durham et Londres : Duke University Press.

Flood, C. et T. Epps. 2001. Can a Patients' Bill of Rights Address Concerns About Waiting Lists? Draft Working Paper, Health Law Group, Faculty of Law, University of Toronto. <http://www.irpp.org> (5 avril 2002).

Fraser, N. 1989. *Unruly Practices: Power, Discourse, and Gender in Contemporary Social Theory.* Minneapolis : University of Minnesota Press.

Freidson, E. 1973. *Profession of Medicine: A Study in the Sociology of Applied Knowledge.* New York : Dodd Mead.

Fuller, C. 1998. *Caring for Profit: How Corporations are Taking Over Canada's Health Care System.* Vancouver/Ottawa; New Star Books/Centre canadien de politiques alternatives.

Gafni, A., C. Charles et T. Whelan. 1998. The Physician-Patient Encounter: The Physician as a Perfect Agent for the Patient *Versus* the Informed Treatment Decision-Making Model. *Social Science and Medicine* 47(3), 347-354.

Good, D. A. 2001. A Government-Voluntary Sector Accord. *Isuma* 2(2), 46-52.

Grahame-Smith, D. 1995. Evidence-based Medicine: Socratic Dissent. *British Medical Journal* 310, 1126-1127.

Gratzer, D. 1999. *Code Blue: Reviving Canada's Health Care System.* Toronto : ECW Press.

Gratzer, D. 2002. Opinions/Medicare: Chartering to Nowhere. *Medical Post* 38(17) <http://www.medicalpost.com/> (1er mai 2002).

Gray, C. 1995. CMA-Cosponsored Conference Raises Many Questions About he Future of Regionalized Health Care. *Journal de l'Association médicale canadienne* 153, 642-645.

Gray, J. A. M. 1997. *Evidence-based Healthcare: How to Make Health Policy and Management Decisions.* Edimbourg : Churchill Livingstone.

Guadagnoli, E. et P. Ward. 1998. Patient Participation in Decision Making. *Social Science and Medicine* 47(3), 329-339.

Gwyn, R. et G. Elwyn. 1999. When is a Shared Decision Not (Quite) a Shared Decision? Negotiating Preferences in a General Practice Encounter. *Social Science and Medicine* 49, 434-447.

Habermas, J. 1971. *Toward a Rational Society: Student Protest, Science and Politics.* Londres : Heinemann Educational Books.

Habermas, J. 1976. *Legitimation Crisis.* Londres : Heinemann.

Habermas, J. 1984. *The Theory of Communicative Action, Volume 1: Reason and the Rationalization of Society*. Boston : Beacon Press.

Habermas, J. 1987. *The Theory of Communicative Action, Volume 2: Lifeworld and System: A Critique of Functionalist Reason*. Boston : Beacon Press.

Habermas, J. 1990. *Moral Consciousness and Communicative Action*. Cambridge, Mass. : MIT Press.

Habermas, J. 1994. *Justification and Application: Remarks on Discourse Ethics*. Cambridge, Mass. et Londres : MIT Press.

Habermas, J. 1996. *Between Facts and Norms: Contributions to a Discourse Theory of Law and Democracy*. Cambridge, Mass. : MIT Press.

Ham, L. 2000. *Strengthening Government-Citizen Connections: Health Policy in Canada*. Paris : OCDE.

Hamowy, R. 1984. *Canadian Medicine: A Study in Restricted Entry*. Vancouver : Fraser Institute.

Health Edition (a). 2002. Message to Romanow: More Federal Funding. 6 (11) 15 mars, 1-2.

Health Edition (b). 2002. 6 (18) 2 mai, 3.

Health Edition (c). 2002. Medical Error: A Global Health Care Issue. 6(35) 6 septembre, 2.

Hunold, C. 2001. Corporatism, Pluralism, and Democracy: Toward a Deliberative Theory of Bureaucratic Accountability. *Governance: An International Journal of Policy and Administration* 14(2), 151-167.

Illich, I. 1976. *Limits to Medicine. Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Toronto/Londres : McClelland and Stewart en collaboration avec Marion Boyars.

IRPP. 2001. Pour une Charte des droits du patient, dans Groupe de travail de l'IRPP sur les politiques de santé, p. 25-29. http://www.irpp.org (5 avril 2002).

Kettl, D. F. 1988. *Government by Proxy: (Mis)Managing Federal Programs*. Washington : CQ Press.

Kouri, D. 1996. *Assessing Board Decision-making Needs: Saskatchewan District Health Boards*. Occasional Paper No. 1. Saskatoon: HEAL*Net* Regional Health Planning.

Kouri, D., J. Dutchak et S. Lewis. 1997. *Regionalization at Age Five: Views of Saskatchewan Health Care Decision-Makers*. Saskatoon: HEAL*Net* Regional Health Planning.

Kouri, D. 2002. HEALNet Regionalization Research Centre. Conference presentation *Regionalization in Health Care: What's Really Working?*, Vancouver, 2-23 février.

Lalonde, M. 1974. *Nouvelles perspectives de la santé des Canadiens : un document de travail*. Ottawa : ministre des Approvisionnements et Services.

Langton, Stuart. 1978. *Citizen Participation in America*. Lexington, Mass. : Lexington Books.

Lewis, S. 1997. *Regionalization and Devolution: Transforming Health, Reshaping Politics? HEAL*Net : Regional Health Planning, Occasional Paper No. 2, octobre 1997.

Lewis, S. *et al.* 2001. Devolution to Democratic Health Authorities in Saskatchewan?: An Interim Report. *Journal de l'Association médicale canadienne* 164 (3), 343-347.

Littow, M. et S. Muller. 1998. *Feasibility of Health Care Allowances in Canada*, préparé par Milliman et Robertson. Toronto : The Consumer Policy Institute.

Lomas, J. et A-P. Contandriopoulos. 1994. Pour une harmonie nouvelle entre la médecine et la santé; dans *Être ou ne pas être en bonne santé : biologie et déterminants sociaux de la maladie*, sous la direction de R. G. Evans, M. L. Barer et T. R. Marmor. Presses de l'Université de Montréal, 257-285.

Lomas, J., J. Woods et G. Veenstra. 1997a. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces: 1. An Introduction to the Issues. *Journal de l'Association médicale canadienne* 156 (3), 371-377.

Lomas, J., J. Woods et G. Veenstra. 1997b. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces: 2 Backgrounds, Resources and Activities of Board Members. *Journal de l'Association médicale canadienne* 156 (4), 513-520.

Lomas, J., J. Woods et G. Veenstra. 1997c. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces: 3 Motivations, Attitudes and Approaches of Board Members. *Journal de l'Association médicale canadienne* 156 (5), 669-676.

Lomas, J. 1997d. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces, 4: Emerging Issues and Prospects. *Journal de l'Association médicale canadienne* 156(6), 817-823.

Lomas, J. 1997. Reluctant Rationers: Public Input into Health Care Priorities. *Journal of Health Services Research and Policy* 2(2), 103-111.

MacKinnon, D. 2002. Regional Authorities in Canada: Lessons for Ontario. Notes pour un discours prononcé à la Conférence de l'AHO : Regionalization: Is it the Answer for Ontario? 8 avril, Ottawa. http://caohat03-oha.com/oha/webnews.nsf/(ww)/PSPR-58ZP6V?OpenDocument (consulté le 10 avril 2002).

Mahtre, S. L. et R. B. Deber. 1992. From Equal Access to Health Care To Equal Access to Health: A Review of Canadian Health Commissions and Reports. *International Journal of Health Services* 22 (4), 645-668.

Majone, G. 1989. *Evidence, Argument and Persuasion in the Policy Process*. New Haven: Yale University Press.

Makoul, G., P. Arntson et T. Schofield. 19895. Health Promotion in Primary Care: Physician-Patient Communication and Decision-making about Prescription Medications. *Social Science and Medicine* 41(9), 1241-1254.

Mathews, D. 1995. Public Deliberation: What Talk Radio Can't Do. *The Responsive Community* automne, 37-42.

McDowell, I. 1986. National Strategies for Health Promotion. Lettres à la *Revue canadienne de santé publique* 77 (6), 448.

McMahon, F. et M. Zelder. 2002. Making Health Spending Work. A Fraser Institute Occasional Paper. *Public Policy Source*, n° 54.

Mitton, C. et C. Donaldson. 2002. Setting Priorities in Canadian Regional Health Authorities: A Survey of Key Decision Makers. *Health Policy* 60, 39-58.

Northcott, H. A. 1994. Threats to Medicare: The Financing, Allocation and Utilization of Health Care in Canada, dans *Health, Illness and Health Care in Canada, Second Edition*, sous la direction de B. Singh Bolaria et Harley D. Dickinson. Toronto, Harcourt Brace and Company, p. 65-82.

O'Connor, J. 1976. *The Fiscal Crisis of the State*. New York : St. Martin's Press.

O'Connor, A. M. *et al.* 1999. The Ottawa Patient Decision Aids. *Effective Clinical Practice* 2(4), 163-170.

OCDE. 2001. Engaging Citizens in Policy-Making: Information, Consultation and Public Participation *PUMA Policy Brief No. 10*, juillet, pp. 1-6.

Omran, A. R. 1971. The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *Millbank Memorial Fund Quarterly* 49, 509.

Partridge, C. 1997. Editorial – The Patient as Decision Maker. *Physiotherapy Research International* 2(4), iv-vi.

Pennock, J. R. 1968. Political Representation: An Overview, dans *Representation*, sous la direction de J. R. Pennock et J. W. Chapman. New York, Atherton Press.

Pickard, S. 1998. Citizenship and Consumerism in Health Care: A Critique of Citizens' Juries. *Social Policy and Administration* 32(3), 226-244.

Pleiger, D. 1990. « Policy Networks and the Decentralization of Policy Making ». *Bulletin European Social Security* 55/6, 37-39.

Putnam, R. 2001. Social Capital: Measurement and Consequences. *Isuma* 2(1), 41-51.

Ramsay, C. 1998. *Medical Savings Accounts: Universal, Accessible, Portable, Comprehensive Health Care for Canadians*. Vancouver : Fraser Institute.

Rasmussen, K. 2001. Regionalization and Collaborative Government: A New Direction for Health System Governance, dans *Federalism, Democracy and Health Policy in Canada*, sous la direction de Duane Adams, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, p. 239-270.

Reed, P. B. et L. K. Selbee. 2001. Canada's Civic Core: On the Disproportionality of Charitable Giving, Volunteering and Civic Participation. *Isuma* 2(2), 28-33.

Robinson, A. et R. G. Thompson. 2000. The Potential Use of Decision Analysis to Support Shared Decision Making in the Face of Uncertainty: The Example of Atrial Fibrillation and Warfarin Anticoagulation. *Quality in Health Care* 9, 238-244.

Roos, N. P. et L. L. Roos. 1994. Small Area Variations, Practice Style, and Quality of Care, dans *Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of Health of Populations*, sous la direction de R. G. Evans, M. L. Barer et T. R. Marmor. New York, Aldine de Gruyter, 231-252.

Sackett, D. L. et al. 1998. « Evidence-based Medicine: What It Is and What It Isn't, » *The Centre for Evidence-based Medicine*, <http://cebm.jr2.ox.ac.uk/ebmisisnt.html> (13 juillet 1999).

Salamon, L. M. 1981. Rethinking Public Management: Third-Party Government and the Changing Forms of Government Action. *Public Policy* 29(3), 255-275.

Santé Canada. 2002. Certains jalons clés de la promotion de la santé. *Recherche sur les politiques de santé* vol. 1 n° 3, 2.

Santé Saskatchewan. 2001. *Saskatchewan, Healthy People. Health Province. The Action Plan for Saskatchewan Health Care: A Summary*. Regina : Santé Saskatchewan. http://www.health.gov.sk.ca (consulté le 28 novembre 2001).

Short, S. D. 1996. Patient Compliance, Client Participation and Lay Reskilling: A Review of Some Sociological Work on Lay Participation in Health Care Decision Making. *Health Care Analysis* 4, 168-177.

Stanbury, W. T. et M. J. Fulton. 1988. *Consultation and Public Participation Processes in Government Policy Making: A Conceptual Framework*. Document de travail de l'Université d'Ottawa 88-12.

Stein, J. G. 2001. *The Cult of Efficiency*. Toronto : House of Anansi Press.

Stevenson, F.A. et al. 2000. Doctor-Patient Communication about Drugs: The Evidence for Shared Decision Making. *Social Science and Medicine* 50, 829-840.

Taylor, M. G. 1960. The Role of the Medical Profession in the Formation and Execution of Public Policy. *Canadian Journal of Economics and Political Studies* 25/91), 108-127.

Taylor, M. G. 1978. *Health Insurance and Canadian Public Policy: The Seven Decisions that Created the Canadian Health Insurance System*. Montréal-Kingston : McGill-Queen's University Press.

Touhy, C. H. 1999. *Accidental Logics: the dynamics of change in the health care arena in the United States, Britain, and Canada*. New York : Oxford University Press.

Touhy, C. H. 1995. *What Drives Change in Health Care Policy? A Comparative Perspective*. Conférence Timlin. Université de la Saskatchewan, 30 janvier.

Toulmin, S. 1958. *Les usages de l'argumentation*. Paris : Presses universitaires de France.

Ubel, P. A. et G. Lowenstein. 1997. The Role of Decision Analysis in Informed Consent: Choosing Between Intuition and Systematicity. *Social Science and Medicine* 44(5), 647-656.

Veenstra, G. 2001. Social Capital and Health. *Isuma* 2(1), 72-81.

Veenstra G. et J. Lomas. 1999. Home is Where the Governing is: Social Capital and Regional Health Governance. *Health & Place* 5, 1-12.

Vayda, E., R. G. Evans et W. R. Mindell. 1979. Universal Health Insurance in Canada: History, Problems, Trends. *Journal of Community Health* 4, 217-231.

Weller, G. R. et P. Manga. 1983. The Push for Reprivatization of Health Care Services in Canada, Britain and the United States. *Journal of Health Politics Policy and Law*, 8(3), 495-518.

Weston, W. W. 2001. Commentary: Informed and Shared Decision-Making: The Crux of Patient-Centred Care. *Journal de l'Association médicale canadienne* 165(4), 438–439.

Wilensky, H. L. 1981. Democratic Corporatism, Consensus, and Social Policy: Reflections of Changing Values and the 'Crisis' of the Welfare State, dans *The Welfare State in Crisis: An Account of the Conference on Social Policies in the 1980s*, rév. OCDE. Paris : OCDE. p. 185-195.

Woolcock, M. 2001. The Place of Social Capital in Understanding Social and Economic Outcomes. *Isuma* 2(1), p. 11-17.

Wooley, F. 2001. The Strengths and Limits of the Voluntary Sector. *Isuma* 2(2), 21-27.